



« Situations de handicaps rares et  
complexes :  
de l'entrée en relation à la  
communication »

Actes du colloque

12 et 13 décembre 2012  
MSHS de Poitiers

## Sommaire

Programmes .....	3
Ouverture des rencontres .....	5
La communication et le langage : comment apprend-on à signifier pour autrui ?.....	8
Les configurations complexes et les limitations de la communication : Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?.....	12
Améliorer la communication sur les versants réceptif et expressif : le positionnement des aidants	32
Représentations et démarches d'entrée en communication Situations de handicaps rares et complexes : de l'entrée en relation à la communication. ....	47
Prise en compte des potentialités de représentation chez les enfants gravement déficients visuels	47
Relation, sens et échanges : l'antichambre de la communication chez l'enfant déficient visuel porteur de handicap rare .....	54
« Mais qu'est-ce qu'IL nous raconte ? » : reconnaître le potentiel de communication d'adultes non-verbaux avec autisme et retard mental sévère.....	71
Être sourd en Guyane : richesse et complexité des parcours. Stratégies d'accès à la communication et au langage .....	82
« De l'entrée en communication... » .....	88
« ...à la communication linguistique » .....	93
Clôture .....	96

## Programmes

---

### **OUVERTURE DES RENCONTRES**

Henri FAIVRE, administrateur du GNCHR, président de l'association CLAPEAHA

### **LA COMMUNICATION ET LE LANGAGE : COMMENT APPREND-ON A SIGNIFIER POUR AUTRUI ?**

Josie BERNICOT, professeur des universités, spécialité psychologie du développement, université de Poitiers-CNRS, membre du CERCA

« Apprendre à signifier pour autrui » commence avant le langage avec les gestes pendant la petite enfance et se poursuit avec les actes de langage, le langage non littéral, les registres et les règles conversationnelles. Comment les significations se construisent-elles et deviennent-elles partagées entre les interlocuteurs ?

### **LES CONFIGURATIONS COMPLEXES ET LES LIMITATIONS DE LA COMMUNICATION : DES POPULATIONS QU'ON NE VEUT PAS VOIR, PAS ENTENDRE, PAS COMPRENDRE ?**

Jean-Yves BARREYRE, directeur et chercheur au Cedias  
Anne-Marie ASENCIO, Creai

Les situations complexes de handicap cumulent toutes les incapacités, dont la principale, l'incapacité à communiquer, voire à donner quelques signes compréhensibles aux « communicants » en général par manque de connaissances. Cela pose la question de la place de l'homme « sans capacité », de l'échelle capacitaire, et dans cette logique, celle de son statut, usager plus que sujet de droits, dont celui à exprimer ses désirs.

### **AMELIORER LA COMMUNICATION SUR LES VERSANTS RECEPTIF ET EXPRESSIF : LE POSITIONNEMENT DES AIDANTS**

Élisabeth NÈGRE ergothérapeute, conseillère technique en communication alternative C-RNT, APF et association ISAAC, Marielle LACHENAL, parente, formatrice Makaton

Donner à voir, entendre et comprendre des modèles de communication et de langue alternatives : réflexion sur la construction identitaire autant que sur la langue, l'exposé donnera des pistes pour améliorer la relation au travers de moyens humains et matériels adaptés.

### **CAPABILITES CROISEES, PAIR-AIDANCE ET POUVOIR D'AGIR DES PERSONNES SOURDES AVEUGLES**

Serge BERNARD, directeur du CRESAM  
Stéphanie DUCHEIN, paire-aidante au CRESAM

Communiquer et se déplacer librement : focus sur le rôle essentiel de Stéphanie, aidante sourde de Sandrine, conseillère technique sourde et malvoyante.  
Retour d'expérience sur des situations et dispositifs de communication en grands groupes : les conditions d'une possible communication sociale.

### **ET DEMARCHES D'ENTREE EN COMMUNICATION. SITUATIONS DE HANDICAPS RARES ET COMPLEXES : DE L'ENTREE EN RELATION A LA COMMUNICATION**

Henri FAIVRE, administrateur du GNCHR, président de l'association CLAPEAHA

### **PRISE EN COMPTE DES POTENTIALITES DE REPRESENTATION CHEZ LES ENFANTS GRAVEMENT DEFICIENTS VISUELS**

Nathalie LEWI-DUMONT, enseignante-chercheuses à l'INS HEA  
Retour d'expérience sur l'acquisition du langage chez les enfants aveugles ou gravement déficient visuels sous l'angle des pratiques langagières orales et écrites, en milieu scolaire ou institutionnel.

### **RELATION, SENS ET ECHANGES : L'ANTICHAMBRE DE LA COMMUNICATION CHEZ L'ENFANT DEFICIENT VISUEL PORTEUR DE HANDICAP RARE**

Nathalie CAFFIER, conseillère technique au Centre handicaps rares la Pépinière

Quelles sont les difficultés spécifiques induites par la cécité ou la malvoyance chez l'enfant déficient visuel avec déficiences et troubles associés ? Comment se comprendre si les mots n'apparaissent pas spontanément ?

**« MAIS QU'EST-CE QU'IL NOUS RACONTE ? » : RECONNAITRE LE POTENTIEL DE COMMUNICATION D'ADULTES NON VERBAUX AVEC AUTISME ET RETARD MENTAL SEVERE**

Karine LEBRETON, psychologue au centre d'expertise autisme pour adultes (CEAA) de Niort

Présentation de la construction d'un outil pour évaluer les capacités et les difficultés des personnes et proposer, à leurs aidants, des pistes pour « mieux » communiquer.

**ÊTRE SOURD EN GUYANE : RICHESSE ET COMPLEXITE DES PARCOURS. STRATEGIES D'ACCES A LA COMMUNICATION ET AU LANGAGE**

Corinne DAUBAN, psychologue du développement, Association des parents et amis des déficients auditifs de Guyane (APADAG)

Regards croisés et vignettes cliniques témoigneront des situations complexes de handicap dans le contexte pluriculturel de la population sourde guyanaise et de la nécessité pour les professionnels de construire avec les familles un projet d'accompagnement tenant compte de la complexité de chaque parcours.

**DE L'ENTREE EN COMMUNICATION...**

Jeanne COUSIN, directrice du CNR HR Robert Laplane

Claire FAVROT, médecin psychiatre, centre Robert Laplane

Agnès VOURC'H, orthophoniste et linguiste, centre Robert Laplane

**...A LA COMMUNICATION LINGUISTIQUE**

Elisabeth LASSERRE, Centre Robert Laplane

Après l'étape de repérage des indices qui révèlent l'aptitude de l'enfant à entrer en communication avec autrui, une démarche d'accompagnement vers le langage qui s'appuie sur le dessin, pourra lui permettre l'appropriation d'une langue à laquelle il ne pourrait accéder sans aide.

**CLÔTURE DES RENCONTRES**

Hélène MARIE, chargée de mission à la CNSA

## Ouverture des rencontres

---

Henri FAIVRE, administrateur du GNCHR, président de l'association CLAPEAHA

Une proposition de l'article de la loi de 2005 – et du décret qui a suivi le 20 mars 2009 – sur la qualité de l'accompagnement des personnes en situations complexes de handicap et non capables en règle générale, de se représenter elles-mêmes, a été émise. Cette proposition est longtemps restée sans réponse. Puis, la CNSA s'en est saisie, accompagnée d'un groupe de prévoyance très important, Chorum, branche de l'économie sociale et solidaire du groupe Malakoff Médéric. Ces deux financeurs importants ont contrôlé avec le CLAPEAHA, premier acteur, cette opération de recherche-action dirigée par M. BARREYRE. Les résultats devraient permettre de jouer, un peu, le rôle qu'ont joué les annexes XXIV pour les enfants : soit une définition qualitative des conditions d'accompagnement des personnes en situation de handicap complexe.

La première démarche est donc celle de la recherche-action sur la qualité de l'accompagnement des personnes très lourdement handicapées et en situation complexe de manque d'autonomie. En outre, la deuxième démarche concerne uniquement une partie de ce public : les personnes en situation de handicaps rares pour lesquelles la loi a prévu que la rareté qui affectait leur situation les faisait échapper au dispositif de décentralisation confié aux ARS. Comment intéresser un conseil général à un syndrome dont il ne recense qu'un seul exemple dans le département ? Il s'agit des handicaps rares pour lesquels les pouvoirs publics ont adopté un Schéma National – un plan national tel que le plan autisme ou le plan santé mentale. Toutefois, celui-ci prévoit un dispositif tout à fait spécifique. De surcroît, un groupement national de coopération se trouve au sommet du dispositif – celui dont je suis responsable avec Mme JAVELAUD – et regroupe des centres de ressources nationaux, dont trois ont été créés il y a une dizaine d'années.

- En premier lieu, le centre national de ressources compétent en matière de surdité se trouve à Poitiers et est géré par l'APSA, association poitevine bien connue, représentée en ces lieux par sa présidente.
- D'autre part, le centre national de ressources compétent pour les personnes en situation de handicaps visuels avec handicaps associés se trouve à Lille.
- Enfin, le troisième centre national de ressources se situe à Paris ; il s'agit du centre pour les personnes en situation de handicaps auditifs avec handicaps associés, et de troubles complexes du langage.
- Depuis quinze jours, un quatrième centre national de ressources, qui nous rejoindra au 1er janvier, a été mis en œuvre. Celui-ci aura une compétence nationale pour les personnes dont la situation complexe de handicaps est encore plus compliquée du fait de la présence d'une épilepsie non maîtrisée.
- Une cinquième branche viendra peut-être nous rejoindre pour les problèmes des personnes qui, outre une situation de handicaps, sont atteintes de troubles envahissants du développement ou simplement de troubles de la personnalité.

Cette deuxième démarche est très opérationnelle puisque le dispositif créé est administratif et technique, et intègre un groupement national de coopération, ainsi que des centres nationaux de ressources qui, pour trois d'entre eux, ont déjà une solide expérience. Du reste, et pour nous rapprocher des cas et des personnes atteintes de ce type de situation, des équipes-relais interrégionales seront installées d'ici peu, au niveau des sept interrégions des ARS.

La CNSA a pris l'initiative de nous demander de rapprocher les conclusions, les travaux ou réflexions actuelles de ces deux démarches – celle concernant l'ensemble des personnes en situations complexes de handicaps, et celle concernant les handicaps rares – sur un des thèmes communs, celui de la relation des

personnes, rendue très difficile par leur problème de communication. Cette difficulté est véritablement un des facteurs principaux rendant le développement personnel, mais également relationnel de ces personnes, délicat.

Je suis moi-même parent, et avec de nombreux autres parents, nous nous sommes brusquement retrouvés à la naissance de notre enfant – avant tous ces dispositifs – dans une grande détresse. Nous étions alors démunis face à l'absence de langage, et même au-delà des déficiences sensorielles lorsqu'il s'agit d'enfants polyhandicapés moteurs et mentaux, face à ce qui pouvait apparaître un état végétatif, qui révélait en réalité toute une intensité du ressenti des enfants ou des bébés qu'on ne pouvait pas rejoindre à cause de la barrière de leurs limitations fonctionnelles.

Les parents éprouvaient donc une frustration très profonde, les enfants également dès leur plus jeune âge et au fur et à mesure qu'ils grandissaient : ils ne comprennent pas qu'on ne les comprenne pas. Depuis que les centres de ressources existent et depuis l'étude à laquelle je faisais allusion au début de mon propos, vous le constaterez au cours des débats – une découverte s'est faite forte : en effet, la déficience de langage n'est pas uniquement une déficience du langage parlé ou gestuel. Il s'agit bien de tout un langage du corps, si expressif qu'il faut savoir décrypter. De même, il est essentiel de savoir interpréter tous ces petits signes à la fois corporels et comportementaux sur lesquels nous travaillerons pendant ces deux jours.

Je citerai quelques exemples de notre vie quotidienne de parents. Dans la vie de nos enfants qui n'ont pas d'expression linguistique, il existe toute une série de petits rites qui leur sert de repères et que nous bousculons parfois – et peut-être est-il nécessaire de le faire. Toutefois le plus important est bien de comprendre et d'essayer de comprendre. Cependant, nous sommes souvent démunis, en tant que parents, sans l'apport et l'accompagnement des professionnels. Il est primordial d'accéder à cette intelligence cognitive qu'ont ces enfants – ils l'ont pratiquement tous, mais précisons qu'ils sont enfermés dans des barrières soit physiologiques, soit dans des barrières de troubles envahissants du développement tels que l'autisme.

Cette question est très importante pour les professionnels qui sont aujourd'hui nombreux dans cette salle. Je souligne que nous avons l'impression que tous les signaux qu'émettent ces personnes sont mal vus et mal appréciés par toute une série de personnel qui s'occupe d'eux. On nous demande, et avec raison, d'externaliser au maximum les établissements et que les enfants et les adultes multihandicapés reviennent le plus souvent possible en famille. Une équipe pluridisciplinaire d'un établissement compétent saura détecter un signe de crise d'épilepsie qui se profile ; elle saura de même détecter l'importance d'un reflux œsophagique, d'une difficulté abdominale ou d'un incident respiratoire. Or, seules les équipes techniques d'établissement sont en mesure d'identifier ces épisodes. Lorsque l'enfant est en famille, il est accompagné par des personnes de très haute valeur morale, les auxiliaires de vie sociale – AVS – mais qui ne savent qu'accompagner des personnes âgées de 83 ans. J'affirme que parfois, c'est bien le parent qui forme le professionnel accompagnant. Dans les établissements, compte tenu du fait qu'il est indispensable de suivre ces personnes 365 jours, 24 heures par jour, on a souvent recours à du personnel de remplacement qui ne présente pas les compétences suffisantes.

D'autre part, je citerai un dernier exemple. On offre des parcours : la personne se trouve dans un établissement pendant une journée, puis dans un séjour de vacances, chez ses parents, ou chez lui, ou chez elle, à un autre moment. Nous constatons alors des ruptures. Nous sommes très préoccupés par ces nombreuses ruptures qui les déroutent et qui rendent souvent ces personnes extrêmement démunies.

Notre fille a un langage gestuel et corporel relativement élaboré avec le personnel de son établissement. Lorsqu'elle part en séjour de vacances spécialisé pendant deux ou trois jours, son comportement devient difficile parce qu'elle n'est pas comprise et le vocabulaire qu'elle doit forger avec l'équipe en question est différent. Elle a donc un deuxième langage avec ces personnes. Celui qu'elle a lorsqu'elle est avec nous est encore différent, car nous n'avons ni le temps ni la disponibilité pour échanger sur les langages, les modes relationnels et les rites que nous évoquions.

On me demandait à l'APHP l'autre jour quel langage ces personnes utilisaient. J'ai répondu que ma fille était trilingue : elle a bien trois langages et doit s'adapter chaque fois.

Si nous prenons ainsi en considération toutes ces réactions que nous vivons, nous, parents, nous savons néanmoins que les professionnels n'en ont pas toujours le même décodage. Ils pensent que nous exagérons certains dangers. Nous pensons pour notre part que notre lecture, que nous ne dramatisons pas, a besoin de leur apport complémentaire et d'un dialogue parfois très approfondi qui n'existe pas toujours, ou pas suffisamment, souvent faute de temps et de disponibilité des deux côtés.

Dans le programme du séminaire que nous allons vous soumettre, nous allons nous poser toute une série de questions. « Communication » signifie notamment « langage ». Il existe un excellent rapport rédigé par la faculté de Montpellier il y a quelques années, le rapport Baghdadli concernant les langages non parlés. Ce rapport énumérait à ce propos 110 outils de communication. Certains servent à des méthodes de création, d'entrée en relation avec la personne ; d'autres ne sont que des outils. Certains sont même, à mon sens, des outils très contestables. Nous réclamons depuis toujours un système de labellisation et d'examen, et nous pensons que la vulnérabilité des enfants, mais celle des parents également, les expose parfois à des comportements sectaires. Par conséquent, il y a lieu d'y réfléchir de manière approfondie.

En outre, nous souhaitons que nos savoirs de parents soient pris en compte. Ces savoirs sont qualifiés de « profanes », en particulier dans une faculté où j'ai pu prodiguer quelques enseignements. Toutefois, il peut être contestataire de votre savoir professionnel qui rencontre parfois le savoir du professionnel de contact dans l'établissement ou le service, et qui s'oppose aux sachants – les sachants peuvent être certains professeurs de médecine que je connais, par exemple. Il est très difficile de travailler avec eux sur des problèmes aussi complexes et qui concernent surtout tout un accompagnement dans le temps, 24 heures sur 24 et pas seulement l'intervention lors d'une crise de troisième niveau, dont ils sont eux-mêmes les spécialistes.

C'est pourquoi j'estime que cette première rencontre de professionnels devra engendrer des suites que je qualifierais volontiers de triangulaires entre les spécialistes de haut niveau, en particulier ceux de nos centres de ressources, mais également ceux des équipes universitaires avec lesquelles ils travaillent, des professionnels de terrain et des parents – et il était grand temps de mettre en œuvre cette rencontre. Les parents ont besoin des professionnels ; je crois que les professionnels, et surtout les personnes handicapées, peuvent également tirer le plus grand profit d'un tel dialogue.

Je vous souhaite d'avoir des communications sur l'état des recherches dans les différents axes de l'accompagnement de toutes les personnes en situation de handicaps complexes et plus précisément pour ceux qui suivent les problèmes de handicaps rares. La mise en œuvre du schéma national relatif aux handicaps rares est en bonne voie. Nous aurons besoin de guides pour sélectionner les projets de réalisation qui se dérouleront au cours de la durée du schéma, marqués par un CPOM, contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens, que j'ai signé avec la ministre précédente – petit parachute de crise certes qui n'est pas mauvais sur le plan budgétaire.

## La communication et le langage : comment apprend-on à signifier pour autrui ?

---

- ♦ **Josie BERNICOT, professeur des universités, spécialité psychologie du développement, université de Poitiers-CNRS, membre du CERCA**

Bonjour à tous. Je tiens en premier lieu à remercier les organisatrices et les organisateurs de ces rencontres de m'avoir invitée. Je vais dresser une introduction sur le fonctionnement habituel du langage. Dans ce fonctionnement habituel, si nous allons au-delà des apparences, on peut trouver des clés qui peuvent nous aider à entrer en communication avec des personnes ayant des handicaps rares et complexes, thème de ces rencontres.

L'idée principale est bien que dans le langage, comme dans tous systèmes de communication, la signification n'est pas donnée a priori, mais elle est construite entre les interlocuteurs. On trouve alors un écho à ce qui a été déclaré précédemment. Pour décrire le langage, on peut utiliser deux angles : bien former les phrases et signifier pour autrui. Ce deuxième angle a toujours été un peu négligé dans les recherches. Lorsque l'on apprend à bien former les phrases, on doit tout d'abord apprendre à maîtriser les sons, les mots et les combinaisons de mots dans la phrase. Lorsque l'on se trouve dans cette perspective, on va attribuer au langage de façon privilégiée la fonction de représentation : on utilise alors le langage pour décrire le monde et on présuppose que le monde peut être décrit de façon objective.

Considérant le volet « signifier pour autrui », nous relevons que cette notion peut être établie indépendamment du langage et c'est bien le cas chez le jeune enfant avant l'âge de 2 ans à travers les gestes et les vocalisations. Puis, ce volet se développe après cet âge, avec les actes de langage, le langage non littéral comme les métaphores, les idiomes, les demandes indirectes, les allusions et les registres. Mettre l'accent sur ce volet « signifier pour autrui », nous amène à considérer que la fonction principale du langage est la communication. On utilise alors le langage pour exprimer en direction de l'autre une croyance sur l'état du monde, un sentiment, pour échanger des intentions avec un interlocuteur.

Il est important de conserver à l'esprit que ce ne sont pas deux volets qui s'apprennent l'un après l'autre, mais qu'ils s'assimilent en parallèle. La maîtrise du langage implique la maîtrise de ces deux volets. Traditionnellement, l'école, la famille et toutes les institutions ont toujours donné la priorité dans l'éducation à bien former les phrases. « Signifier pour autrui » a été négligé, même si cet apprentissage du « signifier pour autrui » permet d'être réellement inséré dans un groupe social.

- **Bien former les phrases**

Chez le jeune enfant, l'acquisition du langage est spectaculaire. Énumérons maintenant les différentes étapes de son développement.

- Entre 9 mois et 15 mois, des sons à peine reconnaissables apparaissent, par exemple « ato » pour « gâteau ». Le vocabulaire explose entre 1 an et 6 ans ; l'enfant passe de 10 mots connus à 10 000 mots.
- Le premier énoncé de deux mots apparaît vers l'âge de 2 ans : « oto ama » pour « l'auto est à moi », « tamion broum broum » pour « le camion fait du bruit ».
- Vers l'âge de 2 ans et demi, nous assistons au premier énoncé parfait phonologiquement et grammaticalement sous la forme sujet, verbe, objet. Puis, jusqu'à 6 ans, nous observons la mise en place progressive de la phrase complexe avec les marques du nom (ex : les déterminants), les marques du verbe (ex : le temps ou le mode). L'enfant devient alors capable de produire des phrases telles que « les terribles dinosaures vont le pourchasser sans relâche dans la forêt impénétrable ».
- À l'âge de 6 ans, l'enfant a une maîtrise de la grammaire et des aspects structuraux du langage (phonologie, syntaxe et sémantique) qui lui permettent de décrire le monde.

Toutefois, la grammaire ne suffit pas pour communiquer. L'enfant devra également apprendre à signifier pour autrui. Lorsqu'on signifie pour autrui, la fonction principale du langage est la communication et l'on parle non plus des aspects structuraux de langage, mais des aspects pragmatiques.

- **Signifier pour autrui**

Lorsque l'on signifie pour autrui, on s'adapte à l'interlocuteur, et on ne dit pas n'importe quoi, à n'importe qui, n'importe comment. Par ailleurs, la fonction d'un énoncé ou d'un message est de transmettre une information à un interlocuteur qui l'ignore, de le persuader ou d'agir sur autrui. Dans ce cas, le langage n'est pas un simple système formel, mais il participe aux relations sociales et devient un instrument d'action sur le plan des relations interindividuelles. Il a un rôle qui va au-delà des relations interindividuelles, puisqu'il est défini comme un ensemble de règles, de conventions et surtout de connaissances partagées qui sous-tendent de son fonctionnement, mais qui sous-tendent également l'ensemble des activités sociales.

Enfin, notons que cet aspect du langage « signifier pour autrui » concerne la relation qui existe entre la forme du langage et son contexte d'utilisation. Ce point est essentiel. Précisons que dans la partie « bien former les phrases » on s'intéressera uniquement à la forme du langage. En revanche, lorsque l'on s'intéresse à « signifier pour autrui », on s'intéresse à la relation entre la forme du langage et le contexte d'utilisation.

Comment l'enfant signifie-t-il pour autrui entre 0 et 2 ans ? L'enfant signifie pour autrui sans langage, et pourtant de façon très efficace. Il peut le faire, car d'emblée, les adultes qui s'occupent d'un enfant le considèrent comme un interlocuteur, comme doué d'intentions. On parle à un très jeune enfant comme s'il comprenait ce qu'on lui dit, même si ce n'est pas la réalité. De cette façon, progressivement, l'enfant avance dans le circuit de la communication. Avant l'âge de 2 ans, l'enfant signifie pour autrui par des cris et des pleurs que son entourage va interpréter de façon de plus en plus appropriée, par des vocalisations, par le regard, et par des geste. A partir de l'âge de 9 mois, apparait la combinaison de gestes de pointage avec l'index, accompagnés d'un regard vers l'adulte. C'est une étape importante appelée « attention conjointe ». Elle permet aux deux interlocuteurs de fixer leur attention sur le même objet, personnage ou autre élément de leur environnement, de parler, d'interagir et de communiquer à partir de ce même objet que l'on sait être d'attention commune.

Pendant cette période de 0 à 2 ans, l'enfant communique au travers de formats d'interactions qui ont été définis comme des exemples prototypiques de relations sociales et qui, dans la vie quotidienne, se traduisent par des routines d'interactions telles que dire au revoir, le jeu de « coucou » avec un mouchoir ou bien jouer au cheval sur les genoux. À travers un système de communication qui n'est pas verbal, entre 0 et 2 ans, l'enfant entre dans le circuit de la communication et est considéré par son entourage comme un interlocuteur doué d'intentions. Il peut ainsi développer un système de communication gestuel compris par l'entourage parce qu'il est considéré, comme doué d'intentions. L'enfant de moins de 2 ans communique donc sur le plan non verbal. Cette capacité à communiquer sur le plan non verbal se développe et se prolonge tout au long de la vie. Nous allons maintenant présenter quelques exemples concrets.

Le premier exemple expose de quelle manière il est possible de signifier pour autrui bien au-delà l'âge de 2 ans sans phrases bien formées.

*(Exemple sonore) (écoute de sons rauques)*

Personne ne comprend. Considérons maintenant le même ensemble de sons mis en scène dans un film célèbre.

*(extrait du film Le Dictateur, de Charlie Chaplin )*

Vous venez de voir un court extrait du film connu *Le Dictateur*, de Charlie Chaplin intégrant une parodie d'Hitler avec les sons tout d'abord entendus hors contexte. Lorsque nous écoutons les sons hors contexte, on ne pas les interpréter. Dès lors qu'on les écoute dans le contexte du film, on les interprète immédiatement comme ayant une tonalité hostile pour deux raisons : ils sont produits par une parodie d'Hitler pour qui nous avons tous les mêmes connaissances partagées et d'une façon générale, culturellement, les sons rugueux sont interprétés comme ayant une tonalité négative. Malgré ces sons incompréhensibles et ces phrases mal formées, en contexte chacun d'entre nous comprend que le discours est hostile et que la parodie d'Hitler annonce qu'il va envahir l'Europe. Notons à ce propos la traduction positive – certains d'entre nous ont souri. Effectivement, la traduction positive crée un effet comique parce qu'elle entre en contradiction avec l'interprétation négative que nous avons tous faite. Ce premier exemple démontre qu'avec des phrases mal formées, on communique et on signifie pour autrui.

Voyons maintenant un autre exemple visant à démontrant que des phrases bien formées ne suffisent pas toujours à communiquer.

Prenons les énoncés suivants, comportant des phrases grammaticalement correctes :

- « Clarisse a les yeux bleus. »
- « Vous recevrez encore des amis ce soir. »
- « Le vent souffle les flambeaux. »
- « Gustave est très doux. »
- « Le chercheur d'or ira à la foire. »
- « Le chimpanzé est protocolaire. »

Nous comprenons tous ces phrases. Nous allons maintenant les considérer dans un autre contexte.

*(Ecoute d'un message sonore émis par Radio Londres)*

Les messages émis par Radio Londres pendant la guerre étaient destinés à des Résistants. Seuls les Résistants concernés, connaissaient le code, et pouvaient comprendre leur signification. Des phrases bien formées peuvent avoir des significations différentes en fonction du groupe d'interlocuteurs auquel elles sont destinées.

#### • **Comment la signification se construit-elle chez le jeune enfant ?**

Pour avancer dans la compréhension de la construction de la signification, on a besoin d'un certain nombre de concepts théoriques. La zone proximale de développement est l'une des notions les plus importantes. Il s'agit de la période de développement pendant laquelle l'enfant est capable de faire quelque chose avec l'aide de l'adulte alors qu'il n'est pas capable de le faire seul.

D'autre part, deux autres notions sont aussi essentielles : celle de novice et d'expert. Dans l'apprentissage de l'enfant, c'est le parent ou l'adulte qui est expert et l'enfant, novice. Cependant, dans une situation autre, le novice peut être toute personne qui doit apprendre quelque chose, et l'expert peut être l'enseignant, le soignant ou l'aidant. Le rôle d'un expert est d'interpréter les productions du novice en lui renvoyant la signification de l'énoncé. À ce moment-là, on se situe dans la phase interpsychologique de la signification. L'interprétation de l'expert donne un sens à la production du novice. Dans une phase ultérieure, cette signification deviendra intrapsychologique : le novice devient alors capable de faire référence pour lui-même à la réalité extralinguistique à l'aide de signes linguistiques.

Illustrons maintenant ce processus avec un exemple mettant en scène un enfant de 10 mois en interaction avec son père. Cet enfant émet une syllabe, « pa » ; cet énoncé est sémantiquement totalement indéterminé. Le père, en tant qu'expert, renvoie à l'enfant la signification de l'énoncé en disant « oui, il a mis un nouveau pull ton papa ».

D'autre part, prenons l'exemple d'un enfant de 2 ans qui dit « cé po bo to oitu » ; la mère rectifie « on fait un petit tour en voiture ». L'enfant, plus âgé, valide d'une certaine façon l'interprétation de la mère et

déclare « ouai, un tou voitu ». Ces deux premiers exemples montrent toute l'importance de l'entourage des enfants : il est essentiel qu'il y ait quelqu'un pour interpréter l'énoncé et lui donner une signification. Nous avons également des exemples chez des enfants plus âgés où il n'y a pas interprétation, mais une précision de l'intention. Dans un exemple, un enfant déclare « j'aimais pas les enfants avec leurs maques », la mère précise l'intention de l'enfant en disant que les masques lui faisaient peur. On glisse du masque à la peur.

Enfin, revenons sur l'exemple « mais oui, il a mis un nouveau pull ton papa » en disséquant de quelle manière le phénomène se produit avec la zone proximale de développement. Un enfant de 10 mois se trouve avec son père et dit « pa ». L'intention de l'enfant est totalement indéterminée. Ce point est difficile à saisir ou à admettre ; à la fois, il est nécessaire de considérer que l'enfant a une intention et à la fois, la signification de sa production linguistique est indéterminée. À partir de ce « pa », le père pense que l'enfant a remarqué son nouveau pull. Il traduit, ce qu'il pense en disant « mais oui, il a mis un nouveau pull ton papa ». Alors, le « pa » de l'enfant, qui était totalement indéterminé prend une signification interpsychologique qui est « papa, tu as mis un nouveau pull ». L'interprétation de l'expert donne un sens à la production indéterminée du novice. On se retrouve alors dans la situation où la signification se situe entre le jeune enfant et son père.

J'espère vous avoir montré dans cette introduction que la signification passe par d'autres codes que le code linguistique, qu'elle se situe au point de rencontre de la forme du message et de la situation de communication – nous l'avons vu avec l'exemple de Radio Londres. La signification n'est pas a priori liée à un mot, un indice ou à un signe, mais est construite entre les interlocuteurs. Dans les cas d'interaction dissymétriques, comme parent/ enfant ou patient/ soignant, dans un premier temps, c'est l'expert qui renvoie au novice la signification. Je précise que la signification, quel que soit le système de communication, se construit entre les interlocuteurs à deux ou à plusieurs et c'est à ce moment que le processus pédagogique éducatif ou de remédiation peut intervenir.

Je vous remercie de votre attention.

## **Les configurations complexes et les limitations de la communication : Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?**

---

« Des personnes qui attendent d'être vues, d'être entendues, d'être comprises, ce qui atténuerait la complexité de la situation de handicap qu'elles vivent... »

**Jean-Yves BARREYRE, directeur et chercheur au Cedias**

**Anne-Marie ASECIO, Creai**

*[Ceci est une synthèse de l'intervention du colloque transmise par les intervenants].*

J'ai été très intéressé par la communication de Mme BERNICOT, je vous en remercie. Je précise toutefois que concernant les configurations sociales que l'on nomme situations complexes de handicaps, l'expert n'est pas toujours celui qu'on pense – je vais tenter de vous en démontrer la raison.

La position du chercheur telle qu'elle s'est construite, en fonction de la commande de la CNSA et du CLAPEHEA, n'avait pas pour objet d'essayer de comprendre pourquoi les communicants verbaux ne comprennent pas les personnes qui ne parlent pas. Néanmoins, elle a permis de montrer de quelle manière les personnes qui vivent une situation complexe de handicap attendent d'être vues, entendues et comprises là où la société tend à ne pas vouloir ni les voir ni les entendre ni les comprendre.

### **1. - Introduction**

Notre propos s'appuiera sur les résultats d'une recherche-action nationale portant sur « Les besoins, les attentes et les modes d'accompagnement des personnes vivant une situation complexe de handicap », commanditée par le Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicap Associés (CLAPEAHA), financée par la CNSA et le groupe Malakoff-Médéric et menée par le CEDIAS-CREAI Ile-de-France (BARREYRE, ASECIO, FIACRE, PEINTRE). Les travaux ont débuté en septembre 2010 et s'achèveront en février 2013.

A travers cette recherche-action, il s'agit de mieux comprendre les facteurs qui contribuent à la complexité de ces situations de handicap et de définir les réponses les plus adaptées à ces situations souvent singulières. Partant du décret n°2009-322 du 20 mars 2009, cette démarche d'évaluation et de réflexion vise les personnes présentant « une situation complexe de handicap, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne ».

Cette recherche-action a été construite à partir de quatre phases d'exploration. La première phase consistait à proposer une première définition des situations et à affiner la méthodologie et les outils de recueil d'informations (une bibliographie, des entretiens avec des personnes ressources, un focus group famille, des analyses situationnelles exploratoires). La seconde phase portait sur l'évaluation des situations complexes de handicap, la définition et la mise en œuvre d'un plan personnalisé de compensation au sein de cinq MDPH en collaboration avec quatre autres équipes CREAI. La troisième phase correspondait à une étude des profils et des modes d'accompagnement proposés aux personnes en situation complexe de handicap auprès de 23 établissements et services médico-sociaux et un service sanitaire de soins de suite et de rééducation. La quatrième phase consistait à recueillir le témoignage de quatre personnes en situation complexe de handicap et l'expression directe des besoins des aidants familiaux pour soutenir leur proche.

Quelques précisions sur ce que nous avons appelé des « analyses situationnelles exploratoires ». Il s'agissait d'abord, pour les chercheuses, d'expérimenter la rencontre et l'échange avec des personnes présentant des modalités singulières de communication afin de donner du sens au croisement des analyses

posés par les différents acteurs entendus. Ces « mises en situation » des chercheuses, n'ayant pas de formation spécifique ni l'habitude d'intervenir dans ce cadre auprès d'un public pour lequel la communication verbale constitue un mode mineur, voire un mode totalement absent, de l'échange, avait aussi l'avantage d'explorer les chemins possibles de la rencontre avec des interlocuteurs non spécialisés et non familiers de la personne qui vit une situation complexe de handicap. Pour réunir les conditions favorables au dialogue, les chercheuses se sont appuyées sur l'expertise de la famille et des professionnels proches de la personne. Ces analyses, initialement non prévues dans le cadre de la recherche-action mais demandées dès le départ par le comité de pilotage, ont été enrichies par l'apport de deux experts du comité de pilotage : Elisabeth ZUCMAN<sup>1</sup> et Jacques SOURIAU<sup>2</sup>.

Une des hypothèses de la recherche est de considérer que la complexité d'une situation de handicap est évolutive. Elle peut apparaître ou disparaître, diminuer ou s'accroître au cours du parcours de vie. En effet, cette « complexité » varie non seulement en fonction de l'évolution de la pathologie ou de l'imbrication des déficiences et de leurs répercussions fonctionnelles, mais aussi en raison des changements des caractéristiques de l'environnement (adéquation des réponses apportées en termes d'accompagnement professionnel, d'aides techniques, d'aménagements du cadre de vie ou des activités, du soutien familial, etc.). Elle peut être liée, en partie, aux difficultés de transition, de passage d'une période de la vie à une autre, ou d'un mode d'accueil à un autre. Elle peut être liée, en partie, aux difficultés de mise en place d'un processus multidisciplinaire d'évaluation globale des besoins de la personne au sein des MDPH en coopération avec les structures d'accueil ou de soins concernées. Enfin, elle peut être liée, en partie, aux répercussions des difficultés que vit la famille sur le plan linguistique, social ou économique.

C'est le croisement à venir des analyses et préconisations de ces quatre phases qui donnera lieu à la synthèse sur « les besoins, les attentes et les modes d'accompagnement des personnes en situation complexe de handicap ». Ce rapport devrait permettre notamment de contribuer à une meilleure application du décret du 20 mars 2009 et à sa déclinaison concernant les enfants et les adolescents. Il devrait contribuer à une amélioration des pratiques d'évaluation des MDPH. Enfin, il devrait également contribuer à une identification des formes d'intervention existantes, manquantes et des améliorations possibles en termes d'articulation des interventions et de coordination des parcours ainsi qu'à une meilleure articulation des ressources nécessaires sur les territoires.

Dès les premiers échanges et les premiers recueils de cette étude, la question des limitations dans l'entrée en relation et dans la communication avec les personnes qui vivent une situation complexe de handicap est apparue comme le facteur principal de complexité de ces situations.

#### Qui sont les personnes concernées par ces situations complexes de handicap ?

Des critères sont communs à toutes ces personnes. Ce sont des personnes qui nécessitent une aide humaine pour la réalisation des actes essentiels. Elles présentent des difficultés cognitives et/ou des modes singuliers de relation et/ou de communication avec les autres compromettant de façon majeure la compréhension par un tiers de l'expression de leurs préférences (voire de leur pensée et émotions) et la possibilité de faire des choix.

Quelques populations remplissent d'emblée ces critères, comme les personnes présentant un polyhandicap, un autisme sévère avec troubles associés, une surdité ou d'autres handicaps rares, un état végétatif chronique ou un état pauci-relationnel, certaines psychoses déficitaires avec troubles associés, les personnes présentant le stade sévère de maladies neurodégénératives comme, par exemple, la maladie d'Alzheimer.

---

<sup>1</sup> Elisabeth Zucman, médecin de réadaptation fonctionnelle, fondatrice du CESAP, Présidente honoraire du Groupe Polyhandicap France, membre du comité d'expertise de cette recherche-action.

<sup>2</sup> Jacques Souriau, psychologue, ancien directeur du CRESAM, chargé de cours à l'Université Royale de Groningen (Pays-Bas), membre du comité d'expertise de cette recherche-action.

## **2. - L'accès à la relation et à la communication : le facteur principal de la complexité**

Ainsi, la littérature et les différents acteurs rencontrés (professionnels et familles), mettent l'accès à la relation et à la communication au premier plan des difficultés rencontrées par toutes les populations perçues d'emblée comme présentant un handicap « lourd », entraînant une restriction extrême de l'autonomie.

En effet, les fortes limitations de communication entre la personne et son entourage compromettent les interactions sociales, freinent son développement personnel et les apprentissages, limitent considérablement toute action possible sur son environnement, entravent son besoin de relation et d'épanouissement affectif personnel avec des pairs et, par la même, semble interroger la représentation habituelle de la condition humaine.

Nous vous proposons, dans un premier temps, d'essayer d'explorer en quoi des personnes « communicantes » peuvent-elles être questionnées par les limitations de relation et de communication ainsi que par la singularité du rapport d'être au monde des personnes vulnérables qui vivent une situation complexe de handicap, au point de remettre en cause le principe même de leur humanité.

## **3. - D'abord une question éthique**

Quel est le statut des personnes qui apparaissent comme des « non communicants » (il faudrait préciser sur le plan verbal) dans un modèle de société où la logique capacitaire remet en question une potentialité dès lors qu'elle n'est pas accessible à la compréhension (en général par manque de connaissance et de démarche proactive) des « communicants » (il faudrait préciser essentiellement verbaux) ?

Si tout homme est vulnérable, par nature, la vulnérabilité se caractérise par un « défaut de cuirasse » comme disait Simone de BEAUVOIR, puis Françoise DOLTO<sup>3</sup>. Elle atteint dans les situations complexes, les fonctions organiques des personnes, leur corps et leur esprit, et les rend ainsi plus dépendantes de l'environnement et sans défense face à un agent extérieur menaçant.

La grande vulnérabilité, pour reprendre une expression de Sylvie PANDELÉ, renvoie à des situations dans lesquelles une personne « *privée de logos, incapable d'exprimer ses besoins et ses désirs, devient tributaire de l'autre pour assurer sa simple survie.* »<sup>4</sup>

Ce caractère « tributaire » suppose une réflexion en continu sur la posture éthique de notre relation à l'autre, autre humain, quelles que soient ses potentialités ou ses déficiences. « *Respecter la personne, c'est la reconnaître dans son humanité intrinsèque, irréductible et unique, mais au-delà de « l'obligation morale de respecter la personne », il y a la rencontre avec elle et ce que cette rencontre fait surgir en moi, au moment même où mon regard se pose sur elle.* »<sup>5</sup>

Comme dit Georges SAULUS à propos du polyhandicap comme « situation extrême », ces situations nécessitent « *une triple exigence : exigence éthique, exigence relationnelle, et exigence technique* »<sup>6</sup>.

Les personnes qui vivent une situation complexe de handicap actualisent la question de l'humanité, et celle de notre acceptation comme semblable de l'autre différent. Au-delà ou en deçà, elles interrogent nos capacités de rencontre ou d'évitement avec ceux qui ne parlent pas.

Pourtant, dans la marche de l'évolution darwinienne, ce qui différencie l'homme des autres mammifères, même les plus proches de lui, c'est la « *conscience de soi autobiographique* », un soi situé dans le temps et

---

<sup>3</sup> Françoise Dolto parle du complexe du homard à propos des adolescents.

<sup>4</sup> Pandelé S., *La grande vulnérabilité*. Fin de vie. Personnes âgées. Handicap, 2009, Paris, Seli Arslan p. 35.

<sup>5</sup> Pandelé S., op. cit. p. 48.

<sup>6</sup> Saulus G., « Le polyhandicap des origines à nos jours ». Rencontres du CREDAS, 1<sup>er</sup> octobre 2004.

dans le monde social (DAMASIO, 2010<sup>7</sup>), conscience de soi qui devient alors la caractéristique principale des hommes comme espèce. Une caractéristique ou plus exactement une potentialité accordée par nature à tous les hommes.

Georges SAULUS ne dit pas autre chose avec le concept d'« éprouvé d'existence » qu'il articule avec les stades psycho-développementaux de la personne polyhandicapée.<sup>8</sup>

Comme le dit Elisabeth ZUCMAN, « *"le sentiment continu d'exister", cher à WINNICOTT, se construit ou perdure même lorsque la dépendance physique est massive, que la personne est privée de tous moyens d'expression verbale, même quand son univers est restreint aux très proches et à l'ici et maintenant. Cette autonomie psychique existe toujours parce qu'elle est constitutive de notre humanité.* »<sup>9</sup>

C'est cette potentialité que nie ou qu'évacue la logique capacitaire. Les échelles capacitaires, depuis la mesure de l'intelligence de Binet et Simon jusqu'aux classifications et échelles actuelles, tiennent compte des normes fixées par un modèle de société, basé sur le niveau de rendement dans tous les domaines de la vie sociale, en fonction des objectifs fixés par les gouvernants du modèle. Dans cette logique et ce modèle, les « *aptitudes en puissance* » (PIKLER, 1981<sup>10</sup>) sont le plus souvent ignorées parce que non perceptibles comme capacités.

Or, ces aptitudes en puissance renvoient aux formes d'interdépendance qui relient la personne avec les autres membres de la société : elles ne peuvent se potentialiser qu'au travers des formes d'interdépendance qui se créent (ou pas) entre la personne et son environnement immédiat<sup>11</sup>.

#### **4. - Un processus communicationnel qui se construit dans l'interaction avec les autres**

Tout processus communicationnel se construit entre plusieurs personnes amenées à être en relation à un moment donné. Il en est de même pour les personnes qui vivent une situation complexe de handicap et pour lesquelles la complexité du processus communicationnel ne relèvera pas uniquement de leurs limitations en termes de communication verbales ou autres, mais également des compétences que sauront ou non mobiliser leurs interlocuteurs.

##### **4.1 – Contre toute attente, des personnes proactives dans l'échange**

Les limitations de communication de ces personnes sont présentes dans leurs composantes réceptives et/ou expressives et vont compromettre les interactions sociales, elles-mêmes nécessaires pour développer les capacités de communication et en particulier passer d'une communication non intentionnelle à une communication intentionnelle. Aussi, la compréhension par un membre de l'entourage des signaux émis par la personne et le retour signifiant qui lui sera fait, seront indispensables pour ouvrir son appétence à la communication, malgré l'importance des efforts fournis, et lui permettre ainsi de tenir une place de sujet qui exprime des préférences et agit sur son environnement.

Les personnes atteintes d'un polyhandicap ou d'« incapacités sévères et multiples » utilisent rarement une communication verbale. Elles expriment surtout leurs désirs et leur ressenti dans le cadre « *d'une communication pré ou proto symbolique* », comme les expressions faciales, les mouvements, les bruits, la posture, la tension musculaire. Elles envoient des signaux non conventionnels et le plus souvent idiosyncratiques (*inadaptés au regard de la situation présente*) et les signaux non rattachés au contexte

---

<sup>7</sup> Damasio A. *L'autre moi-même*. Les nouvelles cartes du cerveau, de la conscience et des émotions, 2010, Odile Jacob. Le soi autobiographique décrit par Antonio Damasio rejoint « le méthode documentaire d'interprétation » décrit en son temps par l'ethno méthodologue Harold Garfinkel (Studies in Ethnomethodology, 1967, Policy Press)

<sup>8</sup> Damasio A., op. cit., p. 32.

<sup>9</sup> Zucman E., *Auprès de la personne handicapée. Une éthique de la liberté partagée*. Paris, Vuibert, Coll. Espace éthique, 2007. p. 171.

<sup>10</sup> Pikler E., « *Importance du mouvement dans le développement de la personnalité. Initiative, compétence* », in revue La médecine infantile, 1981, n°3.

<sup>11</sup> C'est bien là la limite de la notion de « personne en situation de handicap » : d'une part elle dénie toute qualité aux personnes (comme lorsque Robert Musil parle de « l'homme sans qualité »), et d'autre part, elle n'introduit pas les liens d'interdépendance qui relient intrinsèquement la personne au collectif et le collectif à la personne.

*sont souvent difficiles à interpréter. Il est donc nécessaire à la fois de bien connaître la personne et le contexte pour une compréhension juste des signaux émis par les personnes »<sup>12</sup>.*

Il serait donc erroné de penser que ces personnes ne communiquent pas. Il serait plus exact de considérer que leur mode de communication multimodale (regards, sonorités, toucher, odorat, mouvements, mimiques, silence, attitudes, rythmes), est éloigné de celui que les personnes « communicantes » utilisent. Ainsi, non seulement l'échange et la communication avec ces personnes est complexe parce qu'elles n'ont pas accès à une communication verbale, telle que la majorité des personnes l'utilisent. Mais de plus, ces personnes vivent dans un environnement saturé de messages multi sensoriels, auxquelles elles sont d'autant plus sensibles que les spécificités de leur fonctionnement sensoriel, organique et neuronal ne leur permettent pas toujours d'en réguler le flux et d'en métaboliser le sens.

Nous avons pu directement observer durant les entretiens exploratoires menés avec sept personnes qui vivent une situation complexe de handicap, que ces personnes sont d'emblée présentes dans le processus relationnel qui se crée entre elles, leurs parents, des professionnels de proximité et les chercheurs.

Malgré la complexité de la situation qu'elles vivent et les limites méthodologiques de notre expérimentation (chercheurs, non spécialisés, non expert, disposant d'un unique temps de rencontre dont la durée est resté à la discrétion de la personne avec un handicap avec un maximum de 50 minutes), les personnes se sont avérées très actives dans l'échange, notamment en termes d'appétence pour entrer dans l'échange, et d'appétence dans l'exploration des objets proposés ou repérés. Elles ont témoigné d'un « génie relationnel<sup>13</sup> ».

Mais le plus souvent, par méconnaissance des modalités singulières d'expression et d'entrée en relation de ces personnes, par « crainte de se laisser surprendre<sup>14</sup> », par manque de temps ou encore par refus de s'engager dans la relation, l'environnement humain de ces personnes ne peut ou ne souhaite pas emprunter les chemins possibles de la rencontre et de la communication avec elles. Le vide communicationnel ou la pauvreté de relation qui en résulte ne permet pas à la personne d'exprimer ses préférences, ses émotions et sa pensée, limitant ainsi considérablement son influence sur ses conditions de vie et compromettant par là même sa place de sujet.

#### **4.2. – Des interlocuteurs ordinaires adoptant une attitude communicationnelle « valido-centrée »**

Dans les rapports ordinaires entre une personne « valido-centrée » (RAVAUD) et une personne vivant une situation complexe de handicap, aucune des conditions de la communication « sociale », comme l'explique J. HABERMAS et A. SCHUTZ, ne sont remplies.

La communication « sociale » s'appuie sur une capacité minimum de communication et sur « l'idéalisation de perspectives réciproques ». Selon ses auteurs, la première condition de l'échange discursif est la légitimité du discours de l'autre. La deuxième est l'aptitude à se placer d'un point de vue universel, ce qui suppose aussi l'aptitude à *se mettre à la place d'autrui* (empathie, ou sympathie) (HABERMAS, 1983, 1991). La troisième condition repose sur l'idéalisation des interlocuteurs de l'interchangeabilité des points de vue. Et la quatrième condition suppose l'idéalisation de la congruence des systèmes de pertinence<sup>15</sup>.

---

<sup>12</sup> Petry K., Maes B., *Description of the support needs of people with Profound Multiple Disabilities using the 2002 AAMR system : an overview of Literature*, Katholieke Universiteit Leven, in Education and Training in Developmental Disabilities, 2007, 42 (2), 130-143.

<sup>13</sup> Capacités relationnelles présentes chez ces personnes, quel que soit la sévérité de leurs atteintes, selon l'expérience personnelle et associative, des parents, membres du comité de pilotage et d'expertise de cette recherche-action.

<sup>14</sup> Expression utilisée par Aliette Gambrelle, 1<sup>ère</sup> vice-présidente de l'UNAPEI, vice-présidente du CLAPEAHA, présidente du comité APF-Handas, administratrice GPF et CESAP, membre du comité d'expertise de la recherche-action.

<sup>15</sup> « *J'admets, – et je suppose que mon semblable fera de même-, que les différences de perspective tirant leur origine dans nos situations biographiques particulières ne sont pas pertinentes pour le but que nous nous proposons l'un l'autre* » Schutz, op. cit., p.18

Et cet état de fait n'est pas lié uniquement aux « déficiences » de la personne handicapée. L'humain « valido-centré » n'entend pas l'humain qui vit une situation complexe de handicap. Le premier considère que le discours du second n'est pas légitime, il ne peut pas (n'imagine même pas de) se mettre à sa place et comprendre son point de vue, et considère qu'il y a là une rupture ontogénique radicale qui lui interdit toute forme de communication.<sup>16</sup>

De même, pour les familles rencontrées dans le cadre de cette recherche-action, la complexité de la situation de handicap tient autant aux limitations, intrinsèques à la personne handicapée, pour exprimer sa pensée ou son ressenti par des voies « traditionnelles » (communication essentiellement verbale et avec les codes sociaux en vigueur), que dans l'incapacité de l'environnement, et en particulier de certains professionnels du soin, plus que de l'accompagnement médico-social, à s'adapter à des profils singuliers pour entrer en relation avec eux.

Les proches regrettent en particulier cette distance si fréquente que les professionnels adoptent avec les personnes handicapées, par méconnaissance du handicap, par peur de la différence, par méfiance aussi à l'égard de familles qui semblent détenir une expertise plus grande que la leur sur la « clinique » de leur enfant ou époux. Est évoquée ainsi une véritable « *barrière invisible* », « *une ligne difficile à franchir* », « *une cloison* », entre ces personnes qui vivent une situation complexe de handicap et leurs accompagnateurs professionnels (et en particulier soignants).

Les familles sont d'autant plus critiques avec les professionnels sanitaires et médico-sociaux qu'elles témoignent du savoir-faire de certains bénévoles d'associations ou de professionnels non spécialisés, en dépit de toute formation ou de connaissance particulière de ces publics. Les familles leur attribuent « *un don de l'échange* » mais surtout des qualités humaines qui les poussent à s'impliquer dans la relation, à aller vers l'autre pour le comprendre, et à rechercher avant tout, comme les proches, son bien-être. De même, une directrice de MAS rencontrée a fait part d'une expérience très positive avec un intervenant extérieur pour animer un atelier créatif qui, bien que non formé à l'accompagnement médico-social et ne connaissant pas les spécificités du public accueilli, « *a réussi à obtenir des réponses que les professionnels de l'établissement n'obtiennent pas (attention, plaisir partagé, expression de choix, etc.)* », par la « *démarche humaine* » qu'il proposait, en s'adressant aux personnes qui vivent une situation complexe de handicap « *de façon empathique et respectueuse* ».

#### **4.3. – Des familles et des professionnels de proximité engagés dans la relation**

Les familles ou les professionnels amenés à partager l'existence des personnes qui vivent une situation complexe de handicap témoignent dans la littérature du fait que le vécu si particulier de ces « homéostasies » mobilise des seuils de sensibilité, d'écoute, d'attention à l'autre, d'anticipation et de réflexion hors du commun. L'entrée en relation et en communication nécessitent un travail d'ajustement permanent demandant aux familles et aux professionnels de puiser dans leurs ressources expérientielles y compris sur le plan personnel, ce qui modifie sans cesse le rapport de chacun des protagonistes à l'existence et au monde social.

De ce fait, ces configurations sont fragiles. Elles peuvent être menacées de l'intérieur par ce que Jacques GAUCHET appelle des « vulnérabilisations en miroir » dans la mesure où ce resserrement du lien social peut provoquer l'émulation, la reconnaissance, le soutien, ou à l'inverse, les conflits, le retrait, le pessimisme, l'indifférenciation et l'épuisement.

Cette recherche de compréhension par l'entourage relève de la subjectivité, du ressenti par les autres de cet autre différent. Et, comme le dit Simone KORFF-SAUSSÉ<sup>17</sup>, cette « question de la subjectivité engage celle de l'identification. On dit souvent que le handicap met en échec les identifications. » L'auteure émet

---

<sup>16</sup> Sans doute ceci a-t-il à voir avec la peur de l'individu « normal » de voir dans le regard ou d'entendre dans la parole de l'autre, sa propre part maudite comme l'expliquait G. Bataille et comme le reprenait J. Baudrillard dans *La transparence du Mal*. Essai sur les phénomènes extrêmes, Paris, Galilée, 1990.

<sup>17</sup> Korff-Sausse S., *La vie psychique des personnes handicapées. Ce qu'elles ont à dire, ce que nous avons à entendre*. Paris, Erès, Connaissance de la diversité, 2009.

l'hypothèse que le « problème n'est pas que l'on ne s'identifie, mais plutôt qu'on s'identifie trop. Que la relation avec la personne handicapée mobilise des identifications primitives, massives, qui sollicitent des niveaux de fonctionnement psychiques très archaïques, qui peuvent être vécues comme déshumanisantes, et que nous préférons ignorer. »

Dans le cadre de la recherche-action et des entretiens « situationnels », les parents et les professionnels de proximité que nous avons rencontrés, ont joué leur rôle d'appui et de facilitateur, au-delà de toute attente, témoignant d'un grand intérêt et d'un grand respect pour cette démarche et cette expérimentation autour de la communication qu'ils considèrent comme étant un axe majeur.

#### 4.4. – Des interlocuteurs qui explorent les chemins de la rencontre

Derrière le « *masque du silence* » (ZUCMAN, 2006) ou les bizarreries du comportement ou du langage, les personnes qui vivent une situation complexe de handicap savent se montrer actives dans l'échange, souvent avides d'interactions sociales, comme l'ont expérimenté les chercheurs au cours des analyses situationnelles exploratoires.

Encore faut-il que les interlocuteurs croient en leurs potentialités, construisent les échanges « *dans une perspective de seconde personne* »<sup>18</sup>, s'engagent dans la relation en faisant preuve d'empathie, de qualités d'observation et de disponibilité. Cette démarche pour entrer en communication avec la personne en situation complexe de handicap implique aussi pour l'interlocuteur d'accepter de se laisser guider par la personne, d'entrer dans un processus partagé, dans une recherche d'intercompréhension où il devra s'ouvrir à d'autres schémas de pensée et découvrir éventuellement des capacités jusqu'ici inexplorées (de part et d'autre).

La pertinence des échanges entre les personnes qui vivent une situation complexe de handicap et les personnes en proximité avec elle (professionnels et familles) dépend ainsi beaucoup de la qualité d'entrée en relation et de la qualité d'interprétation de ces dernières.

Dans le cadre de la recherche-action et des entretiens « situationnels », les chercheuses ont essayé de proposer une dynamique d'échanges aux personnes de façon à créer un processus d'intercompréhension avec elles, en s'appuyant sur le soutien apporté par leurs parents et les professionnels de proximité. Pour ce faire, elles ont adopté une attitude de sollicitude en cherchant davantage à être dans une forme *de compagnonnage et de partage autour d'échanges ludiques* à travers le rythme musical, après s'être cantonnées à des échanges de type normé, dans les entretiens exploratoires de la phase 1. Grâce au climat de confiance et au sentiment de sécurité de base, instaurés par les parents et les professionnels de proximité et qu'elles ont essayé de renforcer et de maintenir avec eux, elles ont essayé de s'ajuster autant que nécessaire aux variations introduites par les personnes, dans la dynamique de l'entretien. Elles ont ainsi *essentiellement pris appui sur la dynamique des personnes*, leurs intérêts et leurs initiatives en essayant de construire des zones d'attention conjointe qui puissent être le plus pertinentes possibles.

Les apports tirés de l'expérience de la rencontre avec ces sept personnes qui vivent une situation complexe de handicap permettent de confirmer le niveau d'interdépendance des tentatives d'échanges nécessairement réciproques, menées entre elles, leurs parents, les professionnels de proximité et les chercheuses, dans la construction d'un processus d'intercompréhension.

Mais, les sept entretiens exploratoires que nous avons menés avec ces personnes, pour tenter d'emprunter les chemins possibles de la rencontre, nous ont permis de mesurer en tant que chercheurs, à quel point le rapport dissymétrique entre les modalités d'échange des deux locuteurs est source de complexité.

Ainsi, alors que l'un des locuteurs a été pris dans le ressenti d'une multitude de stimulations de tous ordres qu'il ne pouvait pas toujours réguler, hiérarchiser, canaliser, encoder du fait des spécificités de son

---

<sup>18</sup> Se placer du point de vue de la personne tout en lui donnant la possibilité de se placer elle aussi du point de vue de son interlocuteur.

fonctionnement sensoriel (hypo ou hyper sensibilité). Que les codes sociaux de référence dans les interactions sociales ne faisaient pas forcément sens pour lui. Qu'il utilisait diverses modalités d'interactions, voire de communication, qui ne faisaient pas partie du répertoire habituel de son interlocuteur. Qu'il pouvait avoir besoin de prendre un certain nombre de repères multi sensoriels, à son rythme, et parfois de façon renouvelée, pour entrer dans un échange ou une attention conjointe avec son interlocuteur à minima catégorisé. Il a pu ressentir par moments une déception, une frustration, face aux efforts fournis sans arriver à recevoir un retour signifiant, ce qui a pu entamer son enthousiasme pour rester engagé dans de nouvelles tentatives de poursuite de l'échange.

L'autre locuteur, pourtant mu par la volonté de créer les conditions favorables à un échange, en essayant de mobiliser ses capacités de perception multi sensorielle et de se présenter de la façon la plus sécurisante qui soit (modulation du timbre de la voix, position corporelle de proximité et ouverte à l'autre, prise d'appui sur les proxi familiaux et professionnels, poursuite de la dynamique de son interlocuteur), est resté dans un premier temps sur un mode de communication essentiellement verbal avec une utilisation de codes sociaux normés (oui-non). Lorsqu'il a, en collaboration avec les parents, inscrit les échanges autour d'un support musical rythmique, ils ont, à l'insu des uns et des autres, contribué à construire une situation de « performance » pour les personnes en situation complexe de handicap, dans la mesure où ce sont les seules de qui était attendue une performance communicative et dont les émotions et les attitudes ont été guidées.

De plus, les fluctuations des capacités et des limitations de communication de la personne qui vit une situation complexe de handicap, suivant l'évolution de son état de santé, de fatigue ou d'attention, entraîne une nécessité de réorganisation permanente, d'une part, pour elle, au niveau de son système perceptif et d'autre part, chez son interlocuteur, au niveau de la nécessité de réactivité permanente dans l'ajustement et l'accordage avec elle afin de ne pas rompre la dynamique de l'échange si durement acquise. De ce fait, le regard porté sur les potentialités de la personne ne doit pas devenir réducteur par facilité, par routine ou par fatigue. Puisque, même si un effort est à fournir de part et d'autre, dans ce rapport dissymétrique, la capacité de l'interlocuteur « communicant » à faire le premier pas, à s'engager sensoriellement et physiquement dans les échanges, à donner des signes de sécurité de base suffisamment probants à la personne qui vit une situation de vulnérabilité, seront indispensables pour initier et maintenir un processus de recherche d'intercompréhension réciproque.

D'où la nécessité de créer, et de proposer à la personne qui vit une situation de vulnérabilité, un système relationnel autour d'elle, constitué de quelques référents de proximité (familiaux et professionnels), qui lui permettront dans une relation suffisamment sécurisée, d'expérimenter des propositions d'interactions variées auxquelles ils pourront, ensemble, donner valeur de communication afin d'élargir ensuite, autant que faire se peut, le cercle relationnel.

Le niveau de dépendance des personnes vis-à-vis des référents de proximité, dans ce processus d'intercompréhension réciproque, constitue un des facteurs de complexité de leur situation du fait de leur manque d'autonomie dans leurs actions et dans leurs capacités d'expression et de compréhension. Mais, un autre facteur de complexité est produit par les difficultés de cohésion et de complémentarité des référents de proximité au sein de ce système relationnel, notamment du fait de conflits de légitimité, d'enjeux de reconnaissance, et de primat des logiques institutionnelles (y compris familiales) sur l'intérêt supérieur de la personne.

## **5. - Des difficultés de communication et de coopération entre acteurs qui impactent le processus de production de la complexité**

Pour s'engager dans un processus communicationnel avec une personne qui vit une situation complexe de handicap, la première démarche observée serait d'évaluer ses capacités de communication. Or, tant la phase 2 menée auprès de cinq MDPH, que dans la phase 3 menée auprès de 24 établissements et services, les démarches d'évaluation des besoins des personnes en termes de communication restent rares, peu formalisées ou ne concernant qu'une partie du public. De plus, les MDPH et les établissements médico-

sociaux et sanitaires travaillent très rarement ensemble pour mener le processus d'évaluation globale des besoins des personnes.

### **5.1. - De rares démarches d'évaluation des besoins en termes de communication dans les 40 dossiers de notre panel au sein de cinq MDPH**

Comme indiqué précédemment, la complexité du processus de production du handicap se construit dans l'interaction entre les caractéristiques d'une personne et celles de son environnement, en l'occurrence à travers les possibilités qui lui sont ou non offertes de développer ces capacités, les modes d'interaction qui lui sont proposés et l'organisation de son environnement en termes de facilitateurs.

Dans la phase 2 avec les MDPH, nous avons donné la priorité, lors de la sélection des dossiers par les équipes MDPH, aux dossiers concernant des personnes ne bénéficiant pas d'un accueil médico-social classique mais se trouvant plutôt au domicile par choix, celles ne bénéficiant pas d'un accueil médico-social classique et au domicile parce que sans solution de prise en charge, celles bénéficiant d'un accueil médico-social dans une structure expérimentale, ou bien celles bénéficiant d'un accueil, d'un accompagnement ou d'une prise en charge inadaptés.

Les résultats montrent que parmi les 40 dossiers étudiés, les démarches d'évaluation des capacités et des modalités de communication des personnes qui vivent une situation complexe de handicap sont peu présentes. Seulement trois enfants et adolescents qui ont en commun de présenter des possibilités d'expression non verbales, ont bénéficié de bilans et de suivis mis en place par des professionnels. Par ailleurs, trois familles ont pris l'initiative de solliciter des bilans et d'organiser, seules, la mise en place d'un suivi à domicile pour leur adolescent avec TED. Cependant, les bénéfices en termes de possibilités d'intercompréhension ne semblent pas avoir conduit à une amélioration des interactions, selon les éléments contenus dans le dossier MDPH et de l'avis des équipes pluridisciplinaires.

Or, derrière la capacité à communiquer et la capacité à choisir, ce qui importe pour la personne, le sujet, c'est la possibilité de se faire reconnaître en tant qu'être humain, capable, qui a une identité narrative. Derrière la reconnaissance du sujet, il y a la reconnaissance de ses droits en tant que personne et non en tant qu'objet d'intervention. Il s'agit de permettre à la personne de pouvoir se penser comme un autre (RICŒUR).

Par ailleurs, l'étude des 40 dossiers révèle globalement, une pauvreté de stimulation sur le plan des apprentissages et de la socialisation, comme si les besoins des personnes qui vivent une situation complexe de handicap étaient cantonnés aux soins ou à défaut, à une gestion de leur dépendance dans les actes de la vie quotidienne, sans perspective de développement, donc d'avenir.

Dans notre échantillon, près de 2 personnes sur 5 accueillies dans le secteur médico-social et dans le secteur sanitaire, « *par défaut, en attente d'une prise en charge adaptée* », parfois sur des temps très partiels, sont essentiellement des personnes présentant des comportements problème.

Or, la condition de sujet suppose de se penser dans le temps (Ricœur). Comment ces personnes peuvent-elles se penser dans le temps lorsqu'elles sont accueillies « par défaut » dans le groupe des « sortants » un an après leur admission, ou « par défaut » durant une décennie ?

Le type d'évaluation menée par les professionnels médico-sociaux ou sanitaires auprès de ces 40 personnes (dossiers MDPH), reste une vraie inconnue, mis à part dans de rares situations. Que ce soit pour évaluer les capacités de communication de la personne et les modes d'aides possibles ou dans n'importe quel autre domaine.

De leur côté, les 24 établissements et services ayant participé à la phase 3 de cette recherche-action, indiquent qu'ils sont rarement (quatre seulement) sollicités par les équipes pluridisciplinaires des MDPH pour participer au processus d'évaluation globale des besoins des personnes qui vivent une situation complexe de handicap.

Cependant, lorsqu'il s'agit des personnes qu'ils accompagnent, ces établissements et services ne manquent pas d'être proactifs et d'apporter les éléments d'information qui ne leur ont pas été demandés. Ils

soutiennent également de façon active les saisines des familles en les accompagnants dans leur démarche et en complétant leur document par autant de synthèses et de bilans qu'ils estiment nécessaire.

Globalement, ils regrettent de ne pas être mieux connus des MDPH et réciproquement. Toutefois, quelques-uns ont réussi à enclencher un processus de travail conjoint ou un système de référent.

## **5.2. - Des modes d'évaluation de la communication peu formalisés au sein des 24 établissements et services médico-sociaux et un service sanitaire de notre panel**

Le panel des 24 établissements et services de la phase 3 de la recherche-action regroupe des CAMSP, SESSAD, SSAD, EPGP, SSR, IME et IEM (24 bis, 24 ter et 24 quinquies), MAS, FAM, SAMSAH, SSIAD, un dispositif de séjours temporaires ou une Maison d'accueil temporaire.

Les résultats de la recherche-action montrent que lorsqu'un projet de communication est mis en place, les objectifs et principes d'intervention peuvent être globalement décrits comme suit.

La démarche communicationnelle vise au *respect de l'histoire de la personne en situation complexe de handicap, de son parcours, de ses habitudes de vie, de ses goûts, de ses affinités et de ses aversions*, à partir de la prise en compte des éléments recueillis auprès de ses parents et, si tel est le cas, des équipes l'ayant accueillie précédemment, ainsi que de tout élément d'observation de son quotidien.

Elle est menée dans le cadre d'une *observation et d'une vigilance permanente* de la part de l'entourage, de l'ensemble des modes d'expression et de compréhension de la personne pour saisir le sens qu'elle attribue à ses expressions, ainsi que d'une répétition des modalités d'échanges retenues par elle dans toutes les circonstances de la vie, dans les actes du quotidien, dans les ateliers, dans toutes les relations avec une tierce personne.

Elle suppose pour les professionnels de *disposer de temps* et de pouvoir réaliser un *ajustement constant au rythme et aux modalités d'expression et de compréhension* de la personne pour favoriser sa communication et l'intégration du sens de cette communication au travers de différents biais et supports possibles.

*L'inscription et l'engagement réciproque* dans une relation avec son interlocuteur permettra à la personne en situation complexe de handicap de trouver du sens aux efforts qui lui sont demandés pour entrer dans un échange soutenu avec lui.

Après une *évaluation de ses capacités d'émission et de réception*, et un travail sur les prérequis, l'équipe envisagera un travail d'appropriation de l'outil ou de la technique de communication qui aura retenu son attention.

Toutefois, la littérature, comme les différents acteurs rencontrés, alerte sur les dangers du « plaquage » d'outils de communication ou de techniques de stimulation sans prise en compte des singularités de chacun. Cette approche personnalisée de l'aide (au sens large) à la communication ne peut reposer que sur une évaluation pointue s'appuyant « *sur une excellente connaissance des mécanismes d'apprentissage et des interactions mutuelles entre systèmes sensori-moteurs, cognitifs et affectifs* » (PETITPIERRE, 2010). Cette absence d'individualisation de l'accompagnement, notamment dans les modalités d'échange avec la personne, fait partie des critiques fortes rapportées par les familles.

Ainsi, les supports techniques susceptibles de favoriser les interactions sociales seraient moins déterminants, dans les stratégies d'accompagnement visant un développement de la communication, que la mise en place d'un environnement stimulant reposant sur la recherche des potentialités de l'esprit.

En ce qui concerne les processus d'évaluation de la communication, ceux-ci sont peu formalisés dans les établissements et services de notre panel, tout comme dans les dossiers des MDPH. Quatre processus d'évaluation ont été cependant présentés.

Dans le premier, c'est l'*orthophoniste* qui est considérée comme personne ressource, qui apporte son bilan à l'équipe pour un croisement des regards et la construction ensemble d'un axe spécifique de prise en charge.

Dans le second, ce sont les *professionnels du quotidien et la famille*, qui sont considérés comme les personnes ressources. La communication est considérée comme l'axe principal et l'équipe suit des formations régulières.

Dans le troisième, il s'agit d'un *travail quotidien d'observation de l'ensemble des membres de l'équipe*, pouvant être complété par les informations obtenues auprès de la famille et des équipes précédentes, ainsi que par des bilans ORL et ophtalmo systématiques et des bilans divers complémentaires effectués à l'extérieur de l'établissement, en tant que de besoin.

Dans le quatrième, les établissements on fait appel à un *expert externe* (ISAAC, Centre Robert Laplane, CRESAM, etc.) pour travailler ensemble autour d'une démarche sur la communication.

Mais globalement, toutes les personnes qui vivent une situation complexe de handicap et qui sont accompagnées par une de ses équipes ne bénéficient pas systématiquement d'un projet sur le plan de la communication. Et les critères d'appréciation entre celles qui vont pouvoir ou non en bénéficier restent flous.

Par contre, lorsqu'une équipe de direction décide de proposer un projet communicationnel à tous les enfants accompagnés par l'IME, grâce à l'apport d'un expert externe, « *les échanges entre familles et professionnels s'en trouvent renforcés, les familles ont une meilleure compréhension de l'institution, l'amélioration de la communication entre les parents et les professionnels permet de faire émerger leur complémentarité dans les apprentissages proposés. En outre, l'appel à un expert externe améliore la collaboration entre les professionnels qui se sentent plus solidaires, dynamiques et créatifs* ».

### **5.3. – Des équipes ressources pour promouvoir la « *pédagogie du doute* »**

Les résultats d'une 2<sup>ème</sup> étude concernant « Un état des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par inter région métropolitaine », commanditée et financée par le Groupement national de coopération pour les handicaps rares (GNCHR), et menée par l'ANCREAI, ALCIMED et IPSO FACTO, permettent de compléter les constats de cet établissement en le croisant avec le point de vue des experts.

Les centres nationaux de ressources Handicaps rares insistent sur une *démarche et une posture spécifique « la pédagogie du doute »* à partir de la question de l'entrée en relation et en communication avec la personne en situation de handicap rare. Ces équipes de professionnels adaptent, essayent, ajustent, testent, recommencent, vérifient les modes d'approche les plus pertinents pour construire un espace possible de communication avec une personne en situation de handicap rare, sans a priori et hors des échelles pré-formatées, en gardant à l'esprit que les signes de contact et de communication ne sont pas forcément connus, visibles, voire compréhensibles au premier abord.

Cela tient à une capacité à se décentrer des théories acquises ou des présupposés concernant l'évaluation des compétences d'une personne avec forte limitation communicationnelle : aborder d'autres angles, explorer d'autres points d'entrée pour décoder les blocages, mobiliser les capacités et accéder aux compétences de la personne. On pourrait également parler d'une « intelligence de la situation » acquise par les Centres Nationaux de Ressources. Leur stratégie d'intervention s'appuie également sur une écoute de la personne, une observation des formes d'expression inscrites dans des environnements singuliers, sur le temps nécessaire à une co-familiarisation basée sur la confiance réciproque afin de « *prendre le temps de la connexion* ».

Mais la prise en compte de cette expertise par les professionnels du quotidien nécessite une reconnaissance réciproque des compétences propres à chacune des deux équipes et de leur niveau de complémentarité, au risque sinon d'entraîner de nouvelles frustrations pour les personnes qui vivent une situation complexe de handicap et pour leurs proches.

## **6. - Les enjeux des échanges sociaux et de la communication dans le processus de construction du sentiment d'exister**

Les enjeux des échanges sociaux et de la communication se situent à plusieurs niveaux pour la personne qui vit une situation complexe de handicap. Il s'agit pour elle :

- d'être reconnue dans son humanité, pour elle-même (sentiment d'exister) et par ses interlocuteurs ;
- de ne pas rester totalement dépendante des interprétations des « proxi » (famille ou professionnels) en acquérant des outils et des modes d'expression de ses ressentis et de ses préférences, reconnus par ses interlocuteurs et en développant ses capacités de compréhension ;
- de ne pas rester totalement dépendante de la perception de ses besoins de lien social par les « proxi » (famille ou professionnels) en s'appuyant sur leur médiation pour échanger avec les personnes de son entourage et notamment avec ses pairs, en situation de handicap ou non, et en développant des échanges et une vie affective avec les personnes de son choix parmi son entourage.

Ce qui se joue à travers la communication dans les échanges entre parents, professionnels et personne en situation complexe de handicap apparaît comme le *vecteur essentiel pour permettre à cette dernière d'éprouver un sentiment d'exister*.

Le développement du sentiment d'exister<sup>19</sup> s'appuie chez l'enfant sur le don d'un « lieu d'être », des soutiens corporels et langagiers et le soutien indirect d'un monde « commun » (FLAHAULT, 2002).

### **6.1. – Le rôle incontournable des parents**

Les parents jouent un rôle incontournable auprès de leur enfant. Avant même qu'il vienne au monde, ils lui ont *donné un « lieu d'être »*, où il peut s'enraciner dans un réseau relationnel (nom, lignée), qui lui ouvre un droit d'exister plein et entier, où il cherchera à exister là où il compte pour ses parents. Il s'agit d'une place qui lui confère une existence virtuelle, un droit à l'existence qui pour être acquis, s'incarner, se réaliser doit être prise par l'enfant parmi les autres.

Les parents sont aussi *les premiers à lui offrir les soutiens corporels et langagiers* qui lui permettront de développer un sentiment d'exister :

- par les contacts corporels de leur corps (développement d'un schéma corporel, siège unifié du soi),
- par la bienfaisance donnée par une même personne à travers des soins répétitifs, ritualisés, personnalisés (source où puiser un sentiment de continuité, de mêmeté, de stabilité de son existence psychique),
- par les contacts sensoriels de leur voix, de ses modulations, de l'atmosphère du langage (aussi vital que l'air et qui rassemblent les éléments de sa propre vie sur un fil),
- parce qu'ils ne sont pas une simple réponse à ses besoins mais sont déjà présents dans le processus de constitution du soi corporel de l'enfant,
- parce que la coexistence instaurée par les parents lui donne accès à l'existence (sensations données, réactions à ses comportements, synchronisation avec son rythme, modulations temporelles, etc.).

---

<sup>19</sup> Flahault, F., *Le sentiment d'exister. Ce soi qui ne va pas de soi*, Descartes & Cie, avril 2002.

Les chemins vers la communication sont d'autant plus complexes que les modes de perception sont restreints, et que les aptitudes mentales sont soit limitées, soit éloignées de la norme.

Il n'est donc rien de pire, dans les apprentissages à la communication d'une personne qui vit une situation complexe de handicap, que les changements de codes imposés par l'environnement. Or c'est bien ce qui se passe souvent pour des personnes qui changent de lieu de vie. L'alliance entre parents et aidants professionnels et entre professionnels de deux lieux de vie est essentielle pour faciliter cet accès complexe à la communication.

## **6.2. - L'alliance essentielle aidants informels-aidants professionnels**

Les professionnels vont venir également apporter à la personne qui vit une situation complexe de handicap leurs soutiens directs corporels et langagiers, à partir de la reconnaissance de ce « lieu d'être » donné par les parents, et à travers l'étyage et la mise en compétence de ceux-ci qui passe par la reconnaissance première de leurs compétences propres, générales et spécifiques.

La personne qui vit une situation complexe de handicap est présente d'emblée dans ce processus relationnel qui se crée entre les trois acteurs : elle-même, ses parents et les professionnels. Car elle dispose de capacités relationnelles plus ou moins importantes, d'un « génie relationnel » qui est présent chez toute personne qui vit une situation complexe de handicap quel que soit la sévérité de ces atteintes. C'est en reconnaissant et en prenant appui sur ce « génie relationnel » que les parents avec les professionnels et avec la personne, pourront construire les supports les plus adaptés pour soutenir leurs échanges et aider au développement d'un processus communicationnel.

Pour ce faire, il est non seulement nécessaire que les parents et les professionnels accordent leur confiance à la personne qui vit une situation complexe de handicap, en ses potentialités, mais aussi qu'ils aillent au-devant d'elle, qu'ils aillent la chercher, qu'ils essayent d'établir une véritable rencontre.

Enfin, en collaboration avec les parents, les professionnels essayeront d'offrir à la personne qui vit une situation complexe de handicap la possibilité d'expérimenter un sentiment d'appartenance au monde « commun », à travers *l'attention portée ensemble et avec elle à ce monde « commun »*, dans la perspective d'un développement de sa vie affective avec les personnes de son choix.

Outre ce soutien apporté aux parents, les professionnels interviennent aussi dans un soutien direct à la personne qui vit une situation complexe de handicap, à travers leurs soutiens corporels et langagiers. Mais ces formes de soutien, habituellement limitées dans le temps, sont ici fortement sollicitées sur la durée de la part des « proximi » parentaux et professionnels, qui peuvent s'y « enfermer ».

La fonction de *triangulation* permettra une ouverture de la personne sur le monde commun, lequel viendra également, mais de façon indirecte, soutenir le processus de construction du sentiment d'exister. Cette triangulation sera possible à partir du développement des capacités d'attention conjointe. Par cette attention conjointe, la personne deviendra moins dépendante de la qualité du soutien qui lui est proposé par les « proximi » (familial ou professionnel) puisque progressivement elle arrivera à associer son rapport avec quelque chose et son rapport avec quelqu'un, tout en bénéficiant d'un contact avec cette personne située alors à bonne distance. De son côté, l'adulte « maternant » expérimentera la renonciation à être tout, acceptera le désir d'exploration de l'environnement de la personne et reconnaitra la validité de son expérience propre.

Pour la personne, cette nécessité vitale d'ouverture au monde environnant en y prenant place, notamment par le biais des apprentissages proposés, nécessitera de renoncer à la complétude et d'apprendre à lui préférer l'incomplétude. Les supports de coexistence vont devenir une « aire culturelle », un « univers social ». Pour prendre place dans le monde, il faudra que la personne intègre des *supports d'être ensemble* de plus en plus complexes (FLAHAULT, 2002).

Dans le cas de figure des personnes qui vivent une situation complexe de handicap, la fonction d'étagage tenue sur la durée par les « proximi » (parents et/ou professionnels) doit pouvoir avoir pour finalité cette ouverture de la personne sur son monde environnant.

Tout projet institutionnel devrait donc poser, en tant que postulat éthique, que toute personne, quel que soit son degré de vulnérabilité, est en recherche et en demande de liens<sup>20</sup>. Car la personne qui vit une situation complexe de handicap, comme tout être humain, ne peut pas se sentir exister en dehors de l'établissement de liens, de relations avec d'autres personnes, telle que nécessitée par sa condition humaine.

### **6.3. – L'articulation des rôles de chacun dans les démarches mises en place autour du développement des échanges sociaux et de la communication**

Les éléments recueillis auprès des 24 établissements et services nous ont permis de mieux comprendre comment s'articulent les rôles de chacun, parents et professionnels, dans la production d'actions communicatives les plus adaptées avec la personne qui vit une situation complexe de handicap, afin de permettre à celle-ci d'éprouver un sentiment d'exister.

Mais ils nous ont également permis de repérer des situations où ce travail conjoint n'existait pas, ce qui freinait la production cohérente d'actions de communication. Au regard de plusieurs situations rencontrées dans le panel, on peut s'interroger de l'impact éventuel des problèmes d'articulation entre parents et professionnels en termes d'échanges sociaux et de communication sur la manifestation de comportements-problèmes chez la personne qui vit une situation complexe de handicap.

Ces résultats nous ont également permis de repérer le rôle essentiel joué par les professionnels en proximité avec les personnes qui vivent une situation complexe de handicap, dans le développement de leurs capacités communicationnelles. La prise en compte de leur point de vue, de même que celui des parents, par les autres membres de l'équipe dans l'élaboration d'une *stratégie communicationnelle commune* est un gage de cohérence de la démarche engagée. Mais la prise en compte de leurs observations et de leur point de vue n'est pas systématiquement présente dans toutes les dynamiques d'équipe.

Ces résultats nous ont également permis de repérer qu'une fois la stratégie communicationnelle élaborée entre l'équipe, les parents, et la personne, celle-ci doit être diffusée auprès de tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire (y compris la secrétaire qui est à l'accueil, etc.) afin qu'ils puissent se l'approprier et l'utiliser en routine avec la personne. En cas de changement de structure, il est nécessaire de veiller à la transmission de la stratégie communicationnelle aux équipes qui prendront le relais, celles qui interviendront dans le cadre d'un accueil partagé, ou qui accueilleront la personne durant sur des temps de vacances ou de répit. Mais là aussi, la prise en compte, le partage ou la poursuite de cette stratégie communicationnelle par les équipes relais ne fait pas toujours l'unanimité, au détriment de la personne en situation complexe de handicap et du développement de ses potentialités.

### **6.4. – Des préconisations pour développer les échanges directs entre pairs**

Par ailleurs, au sein des établissements et services du panel, la *démarche de stimulation d'échanges directs entre pairs* (hors ateliers, activités et repas) *semble rester timide*, alors même que les finalités poursuivies par les équipes se réfèrent à la possibilité d'ouverture des relations, avec une installation des enfants côte à côte lors des activités afin qu'ils entrent en contact, jouent avec leurs mains, échangent des regards. Et une organisation des ateliers de telle sorte à multiplier les occasions de contacts, à l'adolescence, pour favoriser la perception des autres. En revanche, dans le secteur adulte, les professionnels constatent un certain isolement social dans la mesure où les adultes sont cantonnés aux relations avec des professionnels.

---

<sup>20</sup> Voir Damasio A. *Le sentiment même de soi*, 1999, Paris, Odile Jacob et *L'autre moi-même*, 2010, Paris Odile Jacob.

Est-ce qu'il serait possible de penser autrement la posture professionnelle, sachant que la relation engagée entre la personne qui vit une situation complexe de handicap et ses référents (proches et professionnels) et les échanges quotidiens avec eux, constituent des vecteurs essentiels pour lui permettre d'éprouver un sentiment d'exister et de s'inscrire dans le monde commun ?

A partir d'un « lieu d'être » reconnu et des soutiens directs apportés sur le plan corporel et langagier, serait-il possible, bien que complexe (médiatisation nécessaire entre des modalités de communication multiples et singulières) d'ouvrir la personne aux *échanges avec ses pairs*, dans la mesure où ces échanges représentent eux-aussi des modalités de soutien indirect pour elle ?

Autrement-dit, la finalité de toute communication étant de pouvoir échanger avec des personnes choisies dans son entourage, serait-il possible de favoriser chez tous les professionnels

1. *une posture de veille* afin de signifier à la personne que ses modalités d'interaction sont bien reconnues et prises en compte ;
2. *une posture d'interface* afin de faciliter les tentatives ou les souhaits d'échanges et de communication *entre* des personnes qui vivent une situation complexe de handicap, voire *avec des pairs* « typiques » du même âge ?

A partir des résultats de la recherche, quelques préconisations peuvent être avancées dans la communication entre les pairs.

Les échanges entre personnes qui vivent une situation complexe de handicap pourraient par exemple être *soutenus et médiatisés*, par un psychologue et un « proximi », qui seraient à même d'une part de proposer des hypothèses sur ce qui se passe dans les interactions entre les uns et les autres, et d'autre part de proposer une mise en lien de ce qui se passe ici et maintenant avec ce qui se passe dans les unités de vie et dans la famille.

Non seulement ces professionnels devront avoir une bonne connaissance des stratégies utilisées par les personnes pour entrer en interaction avec les autres, mais elles devront aussi connaître le contexte, pour une juste compréhension des messages émis, du cadre sémiotique dans lequel s'inscrit la personne et l'évènement pour favoriser l'interprétation des messages. Ce cadre est constitué à la fois de « *l'évènement ici et maintenant, de ce qui est en mémoire et des enjeux émotionnels qui structurent la personnalité*<sup>21</sup> ». (SOURIAU, 2007)

L'ambition participative de la loi 2005 pourrait se traduire pour les personnes qui vivent une situation complexe de handicap par *la possibilité de tirer profit, à leur mesure, d'une vie affective, voire sexuelle, avec leurs pairs*, au même titre que tout autre être humain, sans limiter leur vie relationnelle aux échanges asymétriques avec les « proximi », aussi attentifs et attentionnés soient-ils.

Cette fonction d'interface entre les pairs passerait plutôt par un *espace neutre*, c'est-à-dire sans activités à réaliser afin que *toute l'attention soit portée sur l'envie et le plaisir des participants à être en relation les uns avec les autres* (et non mobiliser leur énergie autour de l'activité). Le professionnel ne serait pas présent alors pour servir d'interface à un intervenant extérieur mais bien pour *servir d'interface entre les participants, en respectant leur rythme, leur choix d'être à l'initiative d'un échange ou au contraire d'être simplement présent et observateur*. Dans cet espace et en respectant le rythme des personnes, il pourrait émettre des hypothèses sur le sens des réactions de telle ou telle. *Cette posture professionnelle l'engagerait ainsi dans une écoute et une fonction d'interprète, porteuses de sens pour les personnes qui vivent une situation complexe de handicap*.

Ainsi, il semble essentiel de proposer des « espaces ouverts à l'échange » à toute personne même si celle-ci aura besoin de plusieurs mois, voire années, pour s'en saisir.

---

<sup>21</sup> Souriau J., *La surdi-cécité : les voix de la nuit et du silence*, in Colloque SHADOC, décembre 2007.

Toutefois, Lisa OUSS<sup>22</sup>, membre du comité d'expertise, attire l'attention sur le fait qu'il peut être parfois plus compliqué pour les personnes qui vivent une situation complexe de handicap de parler entre elles que de parler avec des personnes « au développement typique », car celles-ci pourront faire un effort pour ajuster leur mode de communication inférentiel<sup>23</sup>.

Pour échanger entre elles, les personnes qui vivent une situation complexe de handicap doivent partager le même mode inférentiel, partager une même inférence de communication. Autrement dit, il s'agit pour un professionnel de comprendre « *comment ça pense chez son interlocuteur : en pensées, en sensations, ou sur un autre mode ?* » Le professionnel doit arriver à repérer si la personne a compris qu'ils sont bien en train de se « causer ».

Dans la mesure où il n'y aurait pas cette même représentation de la façon de penser entre les deux interlocuteurs, l'interaction deviendrait douloureuse pour la personne qui vit une situation complexe de handicap. Nous retrouvons ici les principes de base de la communication posés à la fois par l'École de Palo Alto (Gregory BATESON) et par Jürgen HABERMAS (Ethique de la discussion), mais aussi le postulat d'une « idéalisation des perspectives réciproques » développé par Alfred SCHUTZ.

En conséquence, il serait nécessaire dans l'organisation institutionnelle de groupes d'échanges, de différencier les espaces et la composition des groupes proposés aux personnes qui vivent une situation complexe de handicap, en fonction de la finalité donnée à chaque groupe.

Lorsqu'il s'agit d'essayer de développer la communication entre les participants, le groupe devrait être composé de façon homogène par des participants ayant le même mode inférentiel, le même niveau de fonctionnement cognitif. L'apprentissage par expérimentations successives permettant ensuite à une personne de passer d'un mode d'inférence à un autre.

Par exemple, le fait de parler le « mamané » (façon qu'utilise une maman pour parler à son bébé) suscite des échanges plus réussis avec certaines personnes avec autisme. Il s'agit d'un mode de communication infra verbale et intermodale. Alors que le fait de sur-jouer les émotions ou celui de mimer les gestes et comportements, pourront être plus efficaces avec d'autres personnes avec autisme.

Lorsqu'il s'agit de développer les échanges sociaux ou les occasions de socialisation, en respectant le niveau de participation ou de simple présence de chacun, suivant les modalités de sa convenance, le groupe devrait être composé de façon hétérogène par des participants n'ayant pas le même niveau de fonctionnement cognitif, afin de créer une émulation. Le plaisir d'être ensemble, en présence d'autres personnes qui ne partagent pas les mêmes modalités d'être au monde, sera alors profitable à chacun.

Ainsi, le fait de proposer des espaces différenciés aux personnes en situation complexe de handicap semble essentiel pour qu'elles puissent tirer profit de leurs expériences.

## **7. – Des éléments de conclusion**

### **➤ Pour le développement de processus d'évaluation des capacités de communication**

Tous les acteurs rencontrés sont unanimes sur la nécessité d'aider les personnes qui vivent une situation complexe de handicap à développer, autant que faire se peut, leurs capacités communicationnelles.

Pour autant, les résultats de cette recherche-action montrent que le processus d'évaluation des besoins de ces personnes en termes de communication, notamment, est loin d'être opérationnel partout, pour l'ensemble du public accompagné et dans le cadre d'un dispositif organisé de coopération entre les différents acteurs impliqués.

Il s'agirait dans le cadre d'une des principales préconisations de promouvoir un véritable travail de coopération autour de l'évaluation globale des besoins des personnes qui vivent une situation complexe de

---

<sup>22</sup> Lisa Ouss, pédopsychiatre, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris.

<sup>23</sup> Inférence : action de mise en relation d'un ensemble de proposition aboutissant à une démonstration de vérité, de fausseté ou de probabilité, sous la forme d'une proposition appelée conclusion.

handicap prenant en compte les personnes elles-mêmes, leurs familles, les MDPH, les établissements et services médico-sociaux et sanitaires et les lieux d'expertise (centres ressources et/ ou associations).

➤ **Pour une recherche appliquée des formes de communication différente**

Les différents « supports », « pédagogies », « modes » et « méthodes » de communication révèlent dans leur profusion et leur confusion même, une créativité à l'œuvre, même brouillonne, de la recherche appliquée en matière de communication.

Nous ne sommes pas dans la recherche fondamentale, et d'aucun, spécialiste d'une population ou de telle démarche expérimentale, pourrait y voir une maîtrise peu rigoureuse aux conséquences potentiellement négatives pour les personnes.

Mais les trois dimensions explorées par les professionnels et les familles, accompagnées par des centres de ressources ou des centres de référence, (trop peu par des laboratoires en communication), à savoir :

- la sécurité du sentiment d'être et la construction d'un espace discursif ;
- l'alliance entre aidants et le rôle de tiers ;
- les modes de communication adaptés.

Ces trois dimensions témoignent de la recherche **d'une posture** dans un *Work In Progress* qu'il s'agit aujourd'hui de valoriser et de mettre en cohérence, par une articulation entre la recherche fondamentale et ces terrains innombrables de recherche appliquée dans les lieux de vie des personnes qui, *paraît-il*, ne parlent pas.

## ÉCHANGES AVEC LES INTERVENANTS

---

### Intervenant

J'ai l'impression que plus la personne a des difficultés à communiquer, plus elle communique finalement avec les accompagnants, le monde des professionnels ou ses parents. Cependant, il arrive que la communication soit tellement difficile avec les pairs qu'on ignore de quelle façon s'y prendre. Néanmoins, dans des activités collectives, on sent que la personne éprouve la loi du groupe par exemple. On ne voit pas de quelle manière faire jaillir l'étincelle d'une vraie communication avec les pairs.

### Anne-Marie ASECIO

Je tiens à relater une anecdote pour le moins intéressante qui a eu lieu d'un service de soins et d'aide à domicile. En effet, lors d'un groupe de travail dans lequel plusieurs enfants étaient rassemblés, un des professionnels a dû s'absenter et les enfants se sont retrouvés un moment sans encadrement resserré. Les encadrants ont finalement estimé que ce moment avait été mis à profit par les enfants parce qu'ils ont commencé à échanger entre eux, ce que les professionnels ne repéraient habituellement pas. Ils ont de fait modifié leur façon de travailler en considérant qu'ils étaient trop présents auprès des enfants et qu'ils ne leur laissaient pas suffisamment de temps de latence qu'ils pouvaient eux mettre à profit s'ils le souhaitaient ou non, pour créer des échanges entre eux. Un des premiers enseignements à tirer de cette anecdote qu'il est peut-être essentiel de mettre les enfants dans des conditions qui soient favorables, ou les personnes adultes en situations complexes de handicaps, pour développer des échanges entre eux.

### Jean-Yves BARREYRE

C'est sans doute le plus difficile. Il serait peut-être nécessaire de travailler avec des caméras pour maîtriser la situation ; on ne peut les laisser ainsi, car s'ils n'ont aucun mode d'inférence, ils auront de grandes difficultés à communiquer. Si nous étions parvenus à ce point, alors la situation serait extraordinaire. Or, ce n'est pas le cas. Les professionnels bricolent dans la communication alors que nous devrions déjà avoir

atteint ce point. Nous l'avons fait dans d'autres domaines, notamment en termes de communication en utilisant à la fois des recherches fondamentales et des recherches appliquées – c'est ce qu'effectuait PIAGET quand il était à Genève.

On peut ainsi se poser la question de savoir pourquoi ce procédé ne s'est pas déclenché plus tôt et pourquoi ce point ne constitue pas une priorité tout à fait essentielle. Nous avons en outre repéré qu'il existe une expertise communicationnelle des individus, Oliver SAX l'avait déjà précisé depuis longtemps. Des personnes qui ne parlent pas, qui n'ont pas de communication verbale pour lesquelles nous aurions des informations, des modes et des chemins d'analyse que nous ne connaissons pas pourraient nous permettre de repérer d'autres chemins de la connaissance et non pas simplement des chemins de la rencontre.

Cette notion est très délicate, car nous nous trouvons dans des espaces où les personnes sont en train de se former pour y travailler. Avec l'étude et avec le groupe, vous avez déclenché le fait que les uns et les autres, dans toute la recherche, sont tous nécessaires et insuffisants pour aller vers cette rencontre et cette communication avec les autres. Par conséquent, une action est à construire et à accompagner progressivement que ce soit par le groupement national ou grâce à la CNSA sur des recherches appliquées avec des programmes impliquant les professionnels de terrain avec les centres de ressources qui nous ont tant aidés pour cette recherche.

### **Intervenante**

Dans votre exposé, vous avez déclaré que certains établissements avaient mis en place des outils d'évaluation. Pensez-vous qu'il s'agisse de prémisses ou d'outils élaborés ? En présentez-vous des exemples dans votre rapport ? Au sein de notre établissement, nous avons tenté d'élaborer des grilles qui sont toutefois restées globales. Les parents ou les professionnels ont somme toute exprimé leur difficulté à les compléter.

### **Anne-Marie ASENCIO**

Deux établissements réalisent effectivement un travail très en lien avec le CESAP formation. Un profil d'évaluation cognitif des jeunes enfants polyhandicapés a déjà été mis en place. Ils tentent désormais de bâtir une grille d'évaluation des capacités de communication. Un autre établissement œuvre en outre avec l'association Isaac et tente de construire pour tous les enfants des projets de communication, ce qui est rare pour tous les enfants dans l'étude. Cet établissement met en place des moyens spécifiques dont nous ne disposons pas aujourd'hui, mais nous pouvons tout à fait leur demander de nous apporter plus d'informations pour les mentionner dans le rapport.

## **Bibliographie restreinte**

Ameisen J.C. *Sur les épaules de Darwin*, 2012, Les Liens qui libèrent. France Inter

Barreyre J.Y., Asencio A.M., Peintre C., *Les situations complexes de handicap. Approche documentaire*. 2011, CEDIAS. CLAPEHA, Malakoff Médéric, CNSA.

ANCREAI, ALCIMED, IPSO FACTO, *Etat des lieux des Ressources Handicaps rares en France*, 2012, GNRHR.

Baudrillard J., *La transparence du Mal*. Essai sur les phénomènes extrêmes, Paris, Galilée, 1990.

Changeux J.P., *L'homme de vérité*, 2004, Odile Jacob

Damasio A., *Le sentiment même de soi*. Corps, émotions, conscience (1999), 2002, Odile Jacob Poches

Damasio A., *L'autre moi-même*. Les nouvelles cartes du cerveau, de la conscience et des émotions, 2010, Odile Jacob.

- Flahault F., *Le sentiment d'exister. Ce soi qui ne va pas de soi*, Descartes & Cie, avril 2002.
- Garfinkel G., *Studies in Ethnomethodology*, 1967, Policy Press
- Habermas J. *De l'éthique de la discussion*, 1983, Flammarion, Champs
- Habermas J. *Théorie de l'agir communicationnel*, 1987, Fayard, Espace du politique
- Hall E.T. *La dimension cachée* (1966) 1984, Paris, Seuil
- Hirsch E., *Médecine et éthique. Le devoir d'humanité*, Editions du Cerf, 1990.
- Levinas E., *Totalité et Infini. Essai sur l'extériorité* (1961)
- Levinas E., *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*. Paris, Livre de poche, (1974) 1978.
- Lorenz K., *Essais sur le comportement animal et humain : Les leçons de l'évolution de la théorie du comportement*, 1970, Le Seuil, Paris et
- Lorentz K., *Les Oies cendrées*, 1989, Editions Albin Michel, Paris
- Pagès R., « Communication », *Encyclopedia Universalis*, Corpus 5
- Pandelé S., *La grande vulnérabilité. Fin de vie. Personnes âgées. Handicap*, 2009, Paris, Seli Arslan
- Petitpierre G., *Evaluation des compétences cognitives du sujet polyhandicapé*, In Journée d'étude européenne, CESAP, décembre 2010.
- Petry K., Maes B., *Description of the support needs of people with Profound Multiple Disabilities using the 2002 AAMR system : an overview of Literature*, Katholieke Universiteit Leven, in Education and Training in Developmental Disabilities, 2007, 42 (2)
- Pikler E., « Importance du mouvement dans le développement de la personnalité. Initiative, compétence », in revue La médecine infantile, 1981, n°3.
- Quignard P., *Les ombres errantes*, 2002, Gallimard, Folio
- Ricoeur P., *Soi-même comme un autre*, 1990, Le Seuil.
- Sacks O., *Des yeux pour entendre, Voyage au pays des sourds*, (1990), 2009, Points, Essais
- Sacks O., *Un anthropologue sur Mars, Sept histoires paradoxales*, (1995), 2012, Seuil, Points Essais
- Saulus G., « Le polyhandicap des origines à nos jours ». Rencontres du CREDAS, 1<sup>er</sup> octobre 2004.
- Souriau J., *La surdi-cécité : les voix de la nuit et du silence*, in Colloque SHADOC, décembre 2007.
- Zucman E., *Auprès de la personne handicapée. Une éthique de la liberté partagée*. Paris, Vuibert, Coll. Espace éthique, 2007

## Comité de pilotage

<b>CAMBERLEIN</b> Philippe	Directeur général du Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (CESAP)
<b>COLETTA</b> Annie Calvados	Directrice de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) du Calvados
<b>COURTOIS</b> Gérard	Secrétaire général du groupe Polyhandicap France (GPF), Directeur général, association « Les Tout Petits »
<b>CLOUET</b> René	Directeur du CREAI Pays de Loire
<b>DANEY</b> Luis	Administrateur Section Economie Sociale Chorum, Groupe Malakoff Médéric
<b>FAIVRE</b> Henri	Président du Comité de Liaison des Parents d'Enfants et d'Adultes avec Handicaps Associés (CLAPEAHA), Vice-président du GPF, Administrateur du Groupement National de Coopération Handicaps Rares, Administrateur du CESAP, Ancien président d'HANDAS et du CFHE (Conseil Français des Personnes Handicapées pour les Questions Européennes)
<b>FAIVRE</b> Jacqueline	Administratrice de l'Union Nationale pour l'Insertion Sociale du Déficiant Auditif (UNISDA)
<b>GAMBRELLE</b> Alette	1 <sup>ère</sup> Vice-présidente de l'UNAPEI, Vice-présidente du CLAPEAHA, Présidente du Comité APF-HANDAS, Administratrice GPF et CESAP
<b>GUILLERMOU</b> Emeric	Président de l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et de Cérébro-lésés (UNAFTC)
<b>KACZMAREK</b> Sylvie	Chef de projet en ingénierie sociale, Chorum
<b>MARIE</b> Hélène	Chargée de mission, pôle Programmation de l'offre de service, Direction des établissements et services médico-sociaux, Caisse nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)
<b>OUSS</b> Lisa	Pédopsychiatre, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris
<b>SOBECKI</b> Yolande	Médecin inspecteur, Agence régionale de santé, (ARS) Ile-de-France
<b>SOURIAU</b> Jacques	Psychologue, ancien Directeur du CRESAM (Centre national de Ressources surdi-cécité), Chargé de cours à l'Université Royale de Groningen (Pays-Bas)
<b>ZUCMAN</b> Elisabeth	Médecin de réadaptation fonctionnelle, Fondatrice du CESAP, Présidente honoraire du GPF
<b>WEISS</b> Jean-Jacques	Médecin, membre du Conseil d'Administration de France Traumatisme Crânien, Directeur du CRFTC (Centre de Ressources Francilien du Traumatisme Crânien)

## Améliorer la communication sur les versants réceptif et expressif : le positionnement des aidants

---

- ♦ **Élisabeth NÈGRE ergothérapeute, conseillère technique en communication alternative C-RNT, APF (<http://rnt.over-blog.com>) et association ISAAC ([www.isaac-fr.org](http://www.isaac-fr.org))**

Auteure du livre *"Communiquer autrement - Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives"*. Ed. Deboeck

Bonjour. Je remercie les organisateurs et le GNCHR de nous faire confiance une nouvelle fois afin d'aborder le sujet de la communication alternative et améliorée, mais avec un positionnement différent, puisque nous allons évoquer celui des aidants. Nous sommes toutes les deux membres d'ISAAC (International Society of Alternative and Augmentative Communication), association déjà citée, et sommes de fait impliquées d'une manière ou d'une autre dans la communication des personnes avec des difficultés complexes et rares.

Je vous annonce que la prochaine conférence de l'association ISAAC aura lieu au mois de juin à Rennes et aura pour titre « La participation sociale, communication alternative et citoyenneté ». La première journée sera consacrée à la participation des personnes dans la vie sociale en général, et la deuxième, dans leur choix de vie, les décisions prises avec elles et leur participation au sein des institutions.

« Améliorer la communication sur les versants réceptif et expressif, le positionnement des aidants » a été formidablement bien introduit par Mme BERNICOT. Cette notion fait évidemment écho à l'environnement humain, à notre façon de faire, à la fois pour enseigner et pour utiliser les moyens de communication que nous pensons utiles à la personne en situation de handicap. L'idée principale que je souhaiterais transmettre peut paraître dangereuse de prime abord : il s'agirait en effet de renoncer à enseigner ces moyens étranges et inhabituels de communication que sont les moyens de communication alternative, mais plutôt de se positionner en tant que partenaire communiquant avec ces moyens avec la personne. En mettant en place les méthodes que l'on considère possibles d'être enseignées, avec cette posture du doute qui a, de même, été citée par Mr BARREYRE. Un positionnement radicalement différent est ainsi proposé par les partenaires, nécessitant souvent dans les institutions une remise en question du fonctionnement même et des professionnels en institution.

Je ne redéfinirai pas la communication de façon générale. Cependant, je souhaiterais préciser qu'elle comprend des échanges d'informations en tout genre, avec ou sans le langage oral, avec ou sans code, intentionnels ou non intentionnels. Lorsque je précise « avec ou sans code », je fais référence à la fois à des moyens non verbaux que Paul WATZLAWICK nommait « analogiques » et des moyens éventuellement verbaux, nommés « digitaux », pas forcément oraux. « Verbal » implique tout ce que nous avons dans la tête et qu'on peut encoder d'une façon à le transmettre à l'autre (le verbe est dans la tête et non dans la bouche). Des langages, des signes ou des pictogrammes peuvent être considérés comme des encodages linguistiques appartenant donc à un langage verbal.

Dans ces situations de handicaps rares et complexes, nous rencontrons des problèmes importants de parole, de difficultés cognitives ou sensorielles. Apprendre à communiquer vise d'abord à apprendre à représenter, à faire des choix, à demander, et évidemment à être en relation avec l'autre. Cette capacité de communiquer par le langage verbal fonde l'homme dans son humanité quelle que soit la langue utilisée, humanité que vous avez longuement évoquée. Cette humanité est aujourd'hui, dans le domaine du soin, un terme qu'on ne peut plus prononcer sans le mettre en lien avec « l'humanité » notion qui a été développée par Freddy KLOPFENSTEIN en 1980, Albert JACQUARD, maintenant Ginette MARESCOTTI et Yves GINESTE. Albert JACQUARD la décrit comme « ces cadeaux que les hommes se font les uns aux autres depuis qu'ils sont conscients d'être, [...] ce trésor de compréhension, d'émotions et surtout d'exigences ». C'est exactement le contraire de la transparence décrite par Primo LEVI dans son ouvrage *Si c'est un homme*.

La communication a pour objectif le développement de soi, de la conscience de l'autre, de l'identité. Je citerai là Paul RICŒUR et ses deux concepts de « mêmété » et « d'ipséité ». La mêmété est ce qui reste identique à moi et en moi, qui m'appartient : j'ai les yeux verts, même si je suis triste ou contente, petite ou grande. L'ipséité est la capacité de ramener à moi ces changements que je reconnais comme miens. Je n'ai pour l'instant évoqué que la personne elle-même. Reconnaître l'ipséité chez l'autre, reconnaître ces changements, c'est reconnaître sa mobilité, ne pas l'enfermer dans une connaissance. Il parvient ainsi à affirmer que la reconnaissance se fait à l'épreuve de la méconnaissance, au risque de la méconnaissance. RICŒUR fait également le lien avec l'identité narrative, notion basée sur l'idée que « Je suis ce que je me raconte ; apprendre à se raconter, c'est apprendre à se raconter autrement ». Pour les personnes qu'on accompagne, avoir conscience que lorsque l'on est uniquement dans le présent – ce qui est souvent le cas, on empêche la projection de soi dans le futur, les conduites volontaires, les projets. La narration inscrit l'homme dans son histoire cohérente dans laquelle il peut se reconnaître et reconnaître l'autre, d'où l'immense intérêt des cahiers de vie construits au fil des jours avec la personne, au fil de la vie ou par la narration partagée. On replace l'autre dans une perspective de trajet de vie, de mouvement, de projet de vie peut-être dans le temps. On évoque le passé, on parle au présent, projette le futur, on rêve, on plaisante. On fait autre chose que décrire le présent. C'est bien ce qui met en perspective la mêmété et l'ipséité. Il y a là un rapport évident entre le développement de l'identité narrative et les outils de cahiers de vie.

Il ne faut toutefois pas oublier que l'enfant construit sa pensée avant tout lorsqu'il a en face de lui un adulte qui pense qu'il pense. Donald WINNICOT a très bien décrit ce phénomène avec le « sentiment continu d'exister » – également évoqué par Élisabeth ZUCMAN dans ses derniers ouvrages. René DIATKINE a de même évoqué un principe abordé par Mme BERNICOT : l'illusion anticipatrice, cet échange déséquilibré dans lequel domine l'illusion et la projection, ces systèmes de communication dans lesquels le contresens tient une place aussi importante que le décodage correct, joliment illustré précédemment par « *tu as mis un nouveau pull papa* ».

Ces processus du fondement du processus développemental de la communication peuvent nous amener à poser la question dérangement : la communication naît-elle sur un quiproquo ? En tous les cas, elle naît bien sur cette certitude et tous les chercheurs, quelle que soit leur école, convergent vers cette notion -*Je pense que tu penses, donc tu es-*, sur cette affirmation que l'autre est un interlocuteur valable et compétent.

Dans cette co-construction avec les parents qui étayent le langage, on interprète ce que le bébé manifeste avec son corps, c'est notre grille de lecture, avec ses babils, ses vocalisations. Le parent y met du sens, verbalise avec des mots qui appartiennent à son système de représentation du langage (ici, la langue française) et le bébé parlera cette langue, car c'est leur code attendu. Je reprends ces schémas que certains d'entre vous ont déjà vus de Gayle PORTER, orthophoniste australienne, rencontrée à Isaac International. Elle met en rapport le fait que chez le bébé valide, la langue orale sur le versant réceptif, va évidemment conduire à de la langue parlée avec le même code en expression. Chez la personne en difficulté d'expression orale, dans les situations de handicaps rares et complexes, si on continue de ne faire que leur parler aussi bien qu'on puisse leur parler, avec tout le professionnalisme qu'on peut mettre en œuvre, ces personnes n'auront probablement pas les moyens de construire une langue alternative de CAA (communication alternative et améliorée) en expression.

Nous sommes en quelque sorte dans l'obligation, en tant que professionnels, de développer en même temps que notre langue parlée, un trilinguisme fait de langue orale, enrichie des moyens de communication alternatifs (signes et images ou pictos) que nous pensons pouvoir mettre un jour dans les mains de la personne que nous accompagnons pour que peut-être, elle puisse s'en saisir en expression. Si nous ne tentons pas ce trilinguisme avec la personne sur le versant réceptif, nous devons souvent attendre longtemps pour que la personne s'exprime avec les moyens de communication alternatifs qu'on lui propose en séance.

Utiliser ces méthodes attendues de communication, c'est bien les utiliser en plus de la parole, en lui montrant des modèles avec un système de communication alternative, dans l'ensemble des processus de communication, tout en s'ajustant au maximum. C'est un processus dynamique, non statique, où confluent (je cite Marielle LACHENAL) « communication et cognition et réciproquement, communication et apprentissage et réciproquement, apprentissage et éducation et réciproquement, langage et communication etc... » le tout dans une relation dont on sait qu'elle est vitale.

On ne peut pas dissocier ces situations en divisant l'enfant et en réalisant ainsi à un moment donné de la communication, et à un autre, de l'apprentissage ou de l'éducatif. Dans ce processus de communication alternative que nous appelons à Isaac « modélisation », rappelons que le bébé fait ce qu'il voit faire, exprime ce qu'il voit exprimer dans la langue qu'il voit utiliser.

• **Quel modèle peut-on alors donner dans le domaine des communications alternatives ?**

Donner un modèle ne consiste pas à enseigner que tel pictogramme ou que tel signe signifie une chose précise, mais vise à vivre une véritable séquence de communication avec ces moyens de communication dans la vraie vie, avec de vrais objectifs de communication, en expérimentant des concepts importants pour l'utilisation pragmatique de son système tel que « je peux dire ça en me servant de cet élément, de ce signe, de cet objet référence, de ce pictogramme, cette image » ou bien « je peux le dire là, mais pas là ».

C'est bien ce que Mme BERNICOT a évoqué tout à l'heure, mais en transférant le code sur des pictogrammes ou des signes. De plus, le fait de voir d'autres personnes utiliser son système de communication alternative a des effets bénéfiques sur la conscience qu'il a lui-même d'utiliser le système et d'essayer de l'utiliser. En effet, s'il essaie de l'utiliser, alors cet essai sera valorisé et on tentera de lui répondre.

En pratique, nous devons y mettre les mains en signant, pictographiant, désignant. Dans tous les cas, même si la personne comprend, elle a certainement besoin qu'on lui montre de quelle manière l'exprimer autrement, dans sa langue à elle, puisqu'elle ne parle pas. L'aidant désigne et signe en même temps qu'il parle ; c'est une responsabilité qui est devenue sociale, institutionnelle, voire politique, tel le mouvement que vous évoquiez.

Avec des outils adaptés, il ne faut pas forcer l'apprentissage d'un code symbolique qui remplacerait les mots, mais utiliser l'outil soi-même sans attendre que la personne l'utilise seule (acte de foi, garant contre une certaine usure professionnelle ou parentale), sans attendre également qu'elle gère seule les stratégies de contournement et de réparation et qu'elle s'adapte à nous, partenaires valides.

L'enfant ou la personne en situation d'apprentissage d'un projet de CAA est très dépendant des occasions que lui fournissent les professionnels et les partenaires dans son environnement, (comme le bébé qui dit « pa » est très dépendant de son papa pour apprendre que « tu as mis un nouveau pull » se dit comme ça !). Les occasions sont de fait très limitées. On aurait tendance en montrant des pictos de chapeaux, de batteurs à œufs et de blettes au moment de l'activité clown, cuisine ou repas, à créer de la pauvreté plutôt que de la richesse... Car ces mots-là ne sont pas les plus importants, ni les plus fréquents, ni les plus efficaces dans une communication au quotidien. Rendons-nous à l'évidence, la langue assistée n'existe pas naturellement dans l'environnement de l'enfant – seule la langue orale existe. L'enfant ne peut pas spontanément apprendre un élément qui ne se trouve pas dans son environnement. Lorsque les professionnels interviennent individuellement avec l'enfant – ce que j'ai fait tout au long de ma carrière, ils fournissent une langue assistée, certes, mais en se fondant sur leur propre idée de ce qui est possible.

L'enfant montre alors sa capacité à utiliser ce qui lui est proposé ; si on lui montre des éléphants, des roses et des carottes, il montrera alors ces mêmes éléments – peu porteurs de communication. On ne pourra donc voir ses capacités qu'au travers de ce qui lui a été proposé. Du reste, notons que souvent les enfants nous confirment dans nos croyances : à cause de leurs difficultés cognitives et motrices, leur

comportement influe négativement sur l'étayage que nous allons leur fournir. Nous nous trouvons alors dans un cercle vicieux.

Pour sortir de ce cercle vicieux, (observez cette photo prise à l'IME Bernadette COURSOL à Montreuil – si une personne représente aujourd'hui cet établissement je la remercie au passage –), les professionnels se dotent de communication alternative (avec des outils fabriqués maison), pour évoquer de nombreux domaines afin que l'enfant puisse comprendre, comprendre ce qu'on lui dit, ce qu'il va faire, qui est là, qui n'est pas là, quand va-t-il rentrer, reviendra-t-il... Qu'il puisse au moins savoir qu'à cet endroit sur le mur, " ça parle de ça " même s'il ne comprend pas tout. Qu'il puisse apprendre à choisir des choses banales, avec qui il mangera, il ira à la piscine ou jouera au ballon. Sur cette photo, vous constatez à votre gauche un mélange de pictogrammes dont le but est d'apporter sur le versant réceptif des commentaires (en CAA), ainsi que des éléments autres que simplement l'étiquetage du présent, visant à faire des commentaires comme Mme BERNICOT l'a illustré, et pouvoir ainsi lui déclarer « tu es content que » ou « *tu n'es pas content que* » ou bien « *tu préfères ça* ».

Nous devrions donc fournir à la personne en situation de handicap complexe un apport réceptif en communication alternative pour l'ensemble des intentions et des fonctions communicationnelles, en fonction de ses stades de développement avec différents partenaires de communication et pas seulement son ortho et son ergo, dans différents environnements, installations, moments de la vie quotidienne, situations, tout au long de la vie, avec des mots fonctionnels. Comme par exemple « tu es *fâché* ? », « tu en veux *encore* ? » « *attends* » (mot qu'ils entendent très souvent).

NB : « *encore* », demander encore de la même chose est une fonction de communication extrêmement précoce chez les enfants jeunes. Un enfant sait d'ailleurs dire « *encore* » bien avant de savoir dire « *oui* » ou « *non* » de manière pertinente. Cet "*encore*" est une fonction qui se dit dans toutes les activités et situations de la vie quotidienne.

En France, on sait mieux identifier les échecs de communication, faire la liste des incapacités et observer les limitations, que repérer les fonctions de communication qu'utilise l'enfant. On a souvent du mal à identifier ce qu'un enfant n'essaie pas de communiquer. Cependant, on entend, et à juste raison, des personnes déclarer « je comprends tout de l'enfant, tout ce qu'il dit », il faut alors se poser la question de savoir ce qu'il dit, ce qu'il ne dit pas et ce qu'il pourrait dire... Quelle fonction de communication pourrait-il avoir en plus ?

Si on ne sort pas un classeur de communication et que l'on ne propose pas d'image, ou si on ne fait pas de signes, il est certain que l'enfant ne risque pas d'apprendre. On lui donne alors l'impression qu'il n'a rien à dire, que c'est nous qui décidons du moment où nous communiquons. On augmente son effort à faire pour penser à initier l'acte communicationnel. Il faudrait toujours avoir des moyens de communication alternative à disposition. Le cabinet du médecin de Sèvres – je remercie la ou les personnes qui représenteraient cet établissement – affiche des pictogrammes sur son mur (représentants différents concepts abordés lors de ses consultations) pour renforcer la compréhension chez les enfants et éventuellement aider aussi les parents qui ne comprennent pas forcément bien le français. Dans le cas contraire, comment faire pour se parler ? Ainsi, le mot d'ordre est : « *jamais sans mon classeur, sans mon tableau, sans mes pictogrammes ou mes signes !* »

Utilisons nous-mêmes les moyens de communication en parlant ou en pensant à voix haute : « *le mot n'est pas là, il faut que je tourne la page, je cherche, je regarde ; ce mot se trouve peut-être dans la catégorie des "parents". Je cherche alors dans cette catégorie* ». Si je le dis à voix haute, je donne des clés à voix haute pour que l'enfant lui-même puisse chercher dans son cahier de communication.

- **Sortir de situation d'exercice**

La langue n'est pas un exercice, elle s'utilise en situation. A nous de l'utiliser. On nous objecte souvent un risque de surinterprétation, de mauvaise interprétation, de projection, etc... Il est toutefois essentiel de comprendre que mal interpréter une tentative de communication donne toujours à l'enfant une

expérience de communication, même si celle-ci n'a pas abouti. Les enfants sont continuellement confrontés à des questions : « *qu'as-tu fait pendant le week-end ?* » ou à des vérifications « *montre-moi, comment dit-on éléphant ?* ». Ces demandes à répétition, ces vérifications, ces dictées, ne stimulent guère l'apprentissage et peuvent même affecter le processus de communication.

Du reste, il ne faut jamais poser des questions dont on connaît la réponse (Mme BERNICOT l'a également évoqué). Si l'interlocuteur ne sait pas ce qui va être exprimé, il attend une surprise – on devrait toujours être dans cette situation de surprise en matière de communication ! Il est de même important d'éviter « *il faut me dire ça avec ton classeur parce que je ne comprends pas* », mais plutôt lui dire « *je t'ai compris, tu veux dire ça, maintenant je te montre de quelle manière tu aurais pu le dire avec ton classeur* ». Le positionnement est totalement différent et vise à modéliser la communication en valorisant ce qu'a produit l'enfant et en lui confirmant ce qu'on a compris.

Il serait donc nécessaire d'inverser le processus, d'utiliser la communication alternative nous-mêmes pour interagir et devenir trilingue (avec langage oral, signes et images, photos ou objets à montrer, éléments matériels).

Il faut donc sortir la communication alternative des bureaux et vivre avec (quand on fait la cuisine, par exemple), et introduire la communication alternative parce que c'est possible, et c'est possible grâce à la communication alternative.

De nouveau, je souligne l'immense intérêt et la richesse communicationnelle des cahiers de vie sortis et utilisés au quotidien par des partenaires attentifs sur le versant réceptif.

♦ **Marielle LACHENAL, parent, formatrice Makaton**

Je tiens tout d'abord à remercier Élisabeth qui m'a donné un peu de son temps pour que je puisse intervenir à ce colloque. Je suis « aidante » ; les aidants sont évoqués dans des livres, des textes, on parle même des « aidants naturels » et le gros mot « parent » a été prononcé ici – ce que je suis. Par ce chemin de parent, je suis devenue formatrice au programme Makaton depuis une quinzaine d'années. Je suis la mère de Géraldine qui est notre cinquième enfant. Nous l'avons adoptée à la naissance sans savoir qu'elle avait un handicap ; elle a une maladie génétique rare associée à un déficit intellectuel que certains disent important – je ne sais plus trop. Elle ne parle pas du tout, elle a des problèmes orthopédiques graves, et depuis trois ans, nous avons appris qu'elle a en plus une rétinite pigmentaire évolutive rapidement.

Elle a aujourd'hui 22 ans ; le chemin des parents est constitué de trouvailles grâce auxquelles on avance en tâtonnant, en cherchant, en bricolant. J'ai trouvé le programme Makaton et Géraldine signe et communique avec des pictogrammes depuis qu'elle a 5 ans. Voilà dix-sept ans qu'elle signe. Nous avons de même trouvé l'association Isaac, et j'ai donc rencontré Élisabeth, ce qui fut une bonne découverte sur mon chemin. Je crois que sans ces outils de communication, notre vie avec Géraldine aurait été complètement différente, la sienne surtout. Elle est dans une communication dite totale que nous allons aborder.

Au début, je pense que le partenariat parent/ professionnel a été fragile, mot que je considère comme un euphémisme. Pendant plus de vingt ans, j'ai passé mon temps à défendre ma fille contre les professionnels et à leur dire que son état n'était pas aussi grave que ce qu'ils pensaient, qu'elle pouvait communiquer, qu'elle avait des choses à dire. Ce parcours s'apaise désormais. J'ai heureusement rencontré des professionnels à Isaac qui y croyaient ; en formation Makaton, on rencontre des professionnels fabuleux et aussi, et surtout, on rencontre des familles. J'ai donc pu continuer d'avancer, de chercher, de tâtonner et de créer, aidée par ma fille qui est une fille extraordinaire.

Géraldine a construit toute sa vie et toute sa communication autour de cette pensée en images, et c'est la raison pour laquelle nous avons vécu un effondrement il y a deux ans. Elle signe, c'est bien du visuel, elle dispose de pictogrammes, elle s'entoure d'un monde d'images, parle avec ses mains. Vous l'observez sur la photo en train de signer avec une de ses sœurs. Elle a un cahier de vie qui lui permet d'avoir cette conscience d'elle autobiographique, c'est son histoire ; depuis plus de 15 ans, elle en possède près de 50.

Elle peut retrouver le cahier d'il y a trois ans pour me parler d'un élément en particulier. Par quoi remplacera-t-on le cahier de vie lorsqu'elle ne verra plus assez ?

Elle a un cahier de vie qui sert à rencontrer les autres ; pour les gens qui ont peur du handicap, le cahier de vie est un outil fabuleux d'apprivoisement du handicap. Elle a également des cahiers de chants, elle adore chanter. Elle a la possibilité, et cette action est spécifique aux pictogrammes Makaton, de me dicter des choses qu'il m'est possible d'écrire à la main. Elle écrit en pictogrammes lorsque ça ne va pas – ce point fait également partie de mes questionnements pour le futur. Il est de même possible de coder des livres en pictogrammes. Elle utilise énormément les pictogrammes pour les émotions ; elle peut dire si elle a un peu peur ou très peur avec des échelles visuelles de la peur. Elle utilise beaucoup les pictogrammes pour comprendre le temps : le tableau de cette photo est destiné à attendre Noël parce que chez nous, on attend Noël à partir du mois de septembre. Il y a donc beaucoup de nuits à enlever. Elle possède un sac très pratique, avec des pochettes, elle peut partir avec et a en permanence sous les yeux son emploi du temps de la journée, elle a un emploi du temps de la semaine également.

Elle s'entoure d'images. Nous disposons d'un outil fondamental lorsque l'on fait de la CCA : une plastifieuse. J'imprime, je plastifie, elle se promène et se baigne avec des images dont elle se sert pour penser. Elle s'entoure également de livres qu'elle ouvre à la page de l'image qui correspond à l'émotion qui l'habite. Elle arrête les dvd sur des images précises... Elle a souvent peur, et vit dans un monde un peu inquiétant.

Elle s'entoure de même d'objets qui l'aident à penser. J'ai véritablement compris ce principe en entendant Jacques SOURIAU qui abordait la dialogicalité : elle est en dialogue permanent. Étant donné qu'elle ne dialogue pas avec elle-même dans sa tête, comme nous le faisons, elle dialogue avec des supports qu'elle met à côté d'elle – à l'époque de la photo, elle dialoguait avec une voiture-sally- posée sur son épaule.

Il y a trois ans, on nous a annoncé qu'elle ne voyait presque plus. Les médecins nous ont alors affirmé qu'elle était déjà aveugle. J'ai vraiment compris à cet instant que le partenariat avec les professionnels était fondamental. C'est bien au moment où je me noyais dans cette annonce qui effondrait tout ce que j'avais construit pour ma fille, que j'ai eu besoin et que j'ai eu la chance de rencontrer des professionnels d'ici. Ce qui m'a permis de penser que la vie continue, ce n'est pas parce qu'on ne voit plus que la vie s'arrête. Ce fut un premier élément important pour moi. J'ai eu besoin d'eux pour comprendre ce que représente vraiment la pensée symbolique, je vous montrerai alors ce que j'ai compris sur le chemin que je dois emprunter, comment j'ai compris qu'on voit avec sa mémoire.

Géraldine a les concepts dans sa tête ; elle a déjà la boîte du mouton du Petit Prince pour de nombreuses choses dans sa tête. Il faut simplement que je la remplisse d'autres choses, que je mette d'autres portes sur les boîtes. Elle a les mots, les signes, les pictogrammes. Nous devons rajouter d'autres choses sur les petites boîtes pour que, lorsqu'elle les ouvrira, elle puisse retrouver le mouton du Petit Prince par autre chose que le signe, que l'image.

J'ignore si vous connaissez un personnage d'un dessin animé de Walt Disney, Stoïk, c'est un grand monsieur très fort ; je lui ai mis une barbe en laine sur son image plastifiée, elle peut la toucher. Elle a très peur des masques – mauvais souvenirs de l'hôpital. J'ai mis un ballon de baudruche sur l'image du ballon d'anesthésie qui lui fait peur ; sur un escalier de la foire qui lui a fait très peur, j'ai disposé un escalier qu'elle puisse toucher. Elle a toutes ces images dans sa tête, je rajoute une information de plus sur les images. Ce sont des principes que j'ai compris en rencontrant Mme BAUDOT du CRESAM en particulier. Il s'agit bien de la pensée symbolique : on a les concepts dans la tête, il faut simplement un chemin pour y avoir accès – le Petit Prince est un guide fabuleux. Je rajoute donc du tactile.

Vous observez sur le cliché les pictogrammes pour lesquels je suis en quête permanente (sur les photos, des éléments tactiles, de petits objets ont été accrochés à de nombreux pictogrammes visuels : les pictogrammes sont à la fois visuels et tactiles). Elle aime disposer des pictogrammes sur un tableau aimanté, sans relation avec l'emploi du temps. Il s'agit simplement de montrer à

quoi elle pense ; vous constatez sur la photo qu'elle pensait alors à faire des courses au centre commercial, puis à Halloween et à Noël.

De cette manière, je comprends que je ne suis pas maître de ce qu'elle prend dans ce que je lui donne, de ce que je lui propose. Mon rôle est bien de lui proposer de nombreux éléments pour qu'elle les mette dans ses boîtes.

Un jour, elle parviendra à glisser de ce monde visuel où elle est, à un monde composé de plus d'éléments tactiles. Je lui confectionne des petites boîtes à trésors pour qu'elle puisse prendre des choses, évoquer la musique, l'avion ou Florence, sa sœur, évoquée ici par un lacet de chaussure de montagne. C'est bien le défi dans lequel nous nous trouvons aujourd'hui. On pense souvent à donner des objets référence ou des pictogrammes pour le présent, c'est-à-dire l'emploi du temps. Les pictogrammes pour l'emploi du temps sont les plus simples à réaliser. Je peux alors mettre de l'objet référence sans problème.

Que puis-je mettre pour ses cahiers de vie ? Que puis-je mettre pour évoquer le fait qu'elle aime parler des escaliers roulants lorsqu'ils sont en panne ? Que peut-on intégrer comme tactile ? Par quoi remplacer, comment garder la richesse de sa vie – elle a une richesse extraordinaire – de cette pensée en images qu'elle a ? Comment la garder après ?

Il y a trois jours, j'ai rencontré une orthoptiste qui est venue chez nous ; je lui communiquais ce que Géraldine me disait en signes et elle m'a demandé si je me rendais compte de ce luxe. Elle me parle de choses complètement inutiles, de choses qui ne servent à rien. Or, lorsque l'on parle communication alternative et augmentée, on a tendance à toujours se trouver dans l'utilitaire. Géraldine peut très bien me dire en passant dans une galerie marchande « ici, ça sent le café ». Lorsqu'elle entend un âne qui mange du pain, elle me dit « l'âne fait du bruit en mangeant ».

Ça ne sert à rien de dire ce genre de chose. Comment gardera-t-on ce luxe de pouvoir parler de rien et de tout ? C'est bien ça qui fait la vie. J'ai certes réalisé des pictogrammes pour ses frères et sœurs, elle possède également les pictogrammes des émotions. Comment l'aider à se souvenir ? J'ai encore besoin des professionnels. Je la connais tellement bien que je sais ce qu'elle exprime à partir du contexte et à partir de ce qu'elle me dit. C'est toute la difficulté de la vie après nous, lorsqu'elle sera entourée de personnes qui n'auront pas construit cette relation avec elle au fil du temps. Depuis le mois de septembre, elle se rend dans un établissement où elle a moins peur, et je ne perds pas espoir qu'elle y trouve véritablement sa place et qu'elle continue à parler.

Dans la vie qu'il faut aménager pour elle, on m'apprend de quelle manière vit une personne qui ne voit pas. Si elle me tient le bras, quand elle marche, comme on recommande de le faire avec des personnes malvoyantes, elle ne peut plus me parler avec ses mains. Géraldine est bavarde, elle a besoin de parler tout le temps, je suis donc forcée de la tenir, comme sur la photo.

Comment choisir le chemin avec elle ? Je pourrais rêver de faire de la haute-montage, d'emprunter des chemins difficiles. Dans la réalité, il est peut-être nécessaire que je choisisse un chemin bien plat, sur lequel nous pouvons cheminer ensemble – il en est de même dans la communication.

L'aide aux aidants est un point souvent abordé ; je suis de Grenoble, ville dans laquelle je suis très engagée dans le champ du handicap – nous réfléchissons beaucoup à l'aide aux aidants. Dans cette aide, il n'est pas possible de dissocier les éléments : l'information, l'écoute, le répit et la formation. L'image de la photo est un tabouret, stable sur ses 4 pieds. Il existe d'une part l'information sur les droits (les parents et les personnes ont des droits) et l'écoute. On pense souvent que les parents ont besoin de consulter un psy. Certes, nous en avons besoin et je suis la première à en profiter. Les parents ont aussi besoin de répit, de moments pendant lesquels ils puissent se détendre, souffler et ce quel que soit l'âge de l'enfant. D'autre part, il est nécessaire d'être formés. On ne peut être parent de son enfant qui a des difficultés majeures de communication que si on a été formé. En étant formé, on devient capable et compétent dans notre relation avec l'enfant, et on va mieux. Je le constate en formation Makaton, les parents vont mieux.

En France, il existe peu de formations organisées pour les parents. Dans le champ de l'autisme, de nombreuses formations sont organisées pour les parents. Les associations de parents d'enfants autistes sont très militantes et forment les parents ; le Makaton les forme (des formations sont ouvertes aux parents). Je souligne qu'un parent qui se forme est un parent qui va mieux et qui sera moins pénible avec les professionnels – car, paraît-il, nous le sommes souvent avec eux. Dans l'IME, j'étais classée « parente emm... ». J'espère que ce n'est plus le cas désormais.

La formation des parents est fondamentale, indispensable, passionnante et difficile et surtout, elle est obligatoire. Vous avez trouvé pour introduire ces journées des textes de loi pour l'accessibilité de la communication, je vous en ai trouvé pour la formation des parents. Il n'est pas facultatif de les former ; il est impressionnant de constater que certains établissements mettent en place des outils de communication internes à l'établissement, sans associer les familles. En outre, l'orthophoniste dispose parfois seulement de vingt minutes par an pour rencontrer les parents et transmettre des informations, ce n'est juste pas possible.

Dans le décret du 20 mars 2009, on rappelle qu'il faut « veiller à la cohérence et à la continuité de l'accompagnement ». Ce qui signifie que dans la famille, nous devons retrouver les mêmes outils de communication que dans l'établissement. Le conseil de la CNSA préconise l'accompagnement des proches aidants et de nouveau, on évoque la complémentarité parents-professionnels et la formation des aidants. « La formation des aidants a pour objectif de les outiller, de les soutenir dans le rôle essentiel qu'ils jouent auprès des personnes aidées ».

Il s'agit de réelles formations, et non d'entretiens à la va-vite ; de quelle manière utiliser les pictogrammes à la maison ou les classeurs ? Comment signer au quotidien ? Ce type de formation se construit.

De surcroît, je relève un texte pour le moins intéressant, rédigé par la Haute Autorité de Santé, diffusé au mois de mars 2012 sur la prise en charge des enfants autistes. La formation des parents est évoquée de façon importante et on insiste bien sur ce point. Il n'est pas nécessaire d'avoir un enfant autiste pour que les parents soient formés. Il faut bien profiter de ce qui a été écrit pour le champ de l'autisme pour souligner que toutes les personnes ayant des difficultés graves de communication doivent avoir des parents formés à la CAA. Le projet de communication doit être construit avec la famille qui doit adhérer à ce projet. Ce document est téléchargeable sur Internet ; ce document, très intéressant, traite de la famille.

On construit donc ensemble, autour de la famille, un partenariat parent/ professionnel. Il y a aussi bien sûr aussi la loi de 2002-2 sur les droits des usagers, le cadre réglementaire des projets d'établissements, la recommandation de l'ANESM sur la bientraitance... on a de quoi s'appuyer !!!

## ÉCHANGES AVEC LES INTERVENANTES

---

### **Intervenant**

Pourriez-vous nous transmettre le numéro du décret ?

### **Marielle LACHENAL**

Il s'agit du décret du 20 mars 2009.

### **Intervenant**

Vous m'avez beaucoup ému lorsque vous avez parlé de votre fille, en précisant qu'il fallait continuer à parler, même parler pour ne rien dire. J'étais content d'entendre de tels propos de votre bouche. Je suis moi-même parent d'une sourde aveugle qui a 43 ans et qui se trouve à La Varenne. J'ai été gêné par la définition très utilitaire de la langue donnée auparavant. Or, je considère que la langue existe par sa fonction phatique conduisant à rester en contact, même si ça n'a aucune utilité. Par ailleurs, en tant que parent, je souhaite intervenir sur mon expérience, mais de façon très brève. Jusqu'à l'âge de

7 ans, ma fille était considérée comme capable de rien pour le corps médical (les orthophonistes, les médecins), bonne à jeter à la poubelle.

Un jour, j'ai eu l'occasion de lire un poème de Mahmoud DARWICH, poète palestinien :  
« Ne faites rien pour que vos enfants vous ressemblent, mais essayez de leur ressembler ».  
C'est à partir de là que tout a commencé.

**Intervenante**

Je souhaitais obtenir une précision. Lorsque vous évoquez les signes dans la communication alternative, vous faites allusion au Makaton, bien entendu, ainsi qu'aux signes qui accompagnent la langue orale. Vous ne faites pas allusion aux enfants sourds avec difficultés.

**Marielle LACHENAL**

Oui, bien sûr, il ne s'agit pas de langue des signes, mais de l'utilisation des signes comme soutien à la communication orale.

## Capabilités croisées, pair-aidance et pouvoir d'agir des personnes sourdes aveugles

### ♦ Serge BERNARD, directeur du Centre National de Ressources Handicaps Rares CRESAM

Stéphanie, accompagnée des interprètes, viendra vous expliquer concrètement le déroulement de cette vie d'aidant qu'elle mène avec Sandrine DANGLETERRE, que je salue et que je remercie d'être parmi nous aujourd'hui. Elle est notre collègue au CRESAM sourde et malvoyante. Je reprendrai alors la parole pour conclure et émettre une ou deux suggestions à ce propos.

En premier lieu, je tiens à préciser que le thème de la communication, pour l'éducateur et le sociologue que je suis, concerne la communication sociale, communication dans les groupes et plus largement au niveau de la société. La parole sociale et la communication, à une échelle parfois un peu différente de celle que l'on pratique au quotidien, sont aussi des points importants.

Qu'est-ce que la surdicécité ? La surdicécité est un handicap rare et unique et spécifique résultant de la combinaison de la perte ou de la réduction de la vision et de l'audition, ce qui affecte fortement trois domaines principaux :

- la communication,
- les déplacements et la mobilité,
- l'accès à l'information.

Ces implications, ces impacts varient considérablement selon que la surdicécité est de naissance (on parle de surdicécité congénitale ou primaire) ou bien qu'elle est acquise. La surdité survient tout d'abord, puis la cécité, ou bien la cécité de naissance puis la surdité. La surdicécité suggère des atteintes graves mais à des degrés différents ; on n'exprime pas nécessairement une surdité totale et une cécité totale. C'est bien la combinaison et non pas la simple addition de ces déficiences qui implique que la surdicécité est un handicap spécifique. On parle beaucoup des enfants – et nous en suivons au CRESAM, mais nous suivons également des adultes sourdaveugles. Au sein de notre centre de ressource, nous recensons 1 100 dossiers ; plus de 60 % d'entre eux concernent les plus de 20 ans. Certains adultes sont en institutions spécialisées, d'autres n'y sont pas. La qualité de la vie des enfants et des adultes sourdaveugles est gravement influencée par la connexion et les interactions avec la famille, les amis, les pairs, l'accès à des ressources appropriées en matière d'éducation, d'activité et de vie sociale.

Avec Stéphanie, nous aborderons la capacité et la pair-aidance. L'objet de notre communication est de chercher à partir d'un exemple pratique – celui de deux collaboratrices du CRESAM, à mieux percevoir et comprendre la façon dont les individus grandement vulnérables, évoluant dans un environnement risqué du fait de leur situation de handicap complexe – le moyen d'élaborer des stratégies d'entrée en relation, de communication et d'inclusion. Pour toute personne sourdaveugle, le risque majeur serait l'isolement total du fait de l'absence de communication avec son monde environnant accentuée par l'immobilisation physique non voulue et enfin, le nonaccès aux informations.

Au sens général, on a pu définir la vulnérabilité comme la probabilité de voir sa situation ou ses conditions de vie se dégrader, quel que soit son niveau de richesse, face à un choc ou un aléa. L'approche des capacités dont le cadrage théorique, que je ne développerai pas, avancée contre John RAWLS par Amartya SEN puis surtout Martha NUSSBAUM dans *Frontiers of Justice*, met l'accent sur la manière la plus efficace de réduire le risque en améliorant les capacités des individus à long terme. Pour évaluer la vulnérabilité, il faut non seulement identifier le risque encouru par chacun, mais aussi sa capacité de réaction, c'est-à-dire l'ensemble de ses capacités lui permettant de choisir et de mettre en œuvre les possibilités qui s'offrent pour résister à l'adversité et remonter la pente. Ce ressort de résistance est l'atout dont on dispose face à l'adversité ; on pourrait également parler de résilience.

On vise là non seulement l'égalité des moyens, mais aussi celle des possibilités effectives d'accomplir et d'agir.

Dans notre cadre, la situation de handicap rare et complexe, nous abordons l'égalité des possibilités de communiquer, de se déplacer et d'accéder aux informations qui une fois encore, sont les trois volets essentiels formés par l'histoire de l'éducation des sourdaveugles et de leur accompagnement qui restent les plus importants à travailler, car il s'agit des voies et des conditions entraînant tout « progrès » y compris les progrès cognitifs.

Donnons donc du pouvoir d'agir et de la liberté d'agir. Cette notion de liberté est ici très importante, la notion d'élargir les possibles. En regard de nos pratiques, la capabilité serait donc cette « capacité » plus « habileté » : être capable de, et être habile pour – le cocktail étant propre à déjouer le désavantage social caractérisant la situation de handicap. Nous pourrions de même traiter la combinaison de capabilités et de potentialités, c'est-à-dire les capacités à faire, *to do*, mais surtout les potentialités à développer, *to be*. Il est important toutefois de souligner que la capabilité n'est pas une arme au service du seul handicap. Elle est un atout pour tout un chacun. La capabilité n'est pas corrélée à la seule question du handicap.

C'est à l'exemple de Stéphanie, pair-aidante sourde de Sandrine, conseillère technique au CRESAM, en croisant leur capabilités réciproques quant à la mobilité, l'aide au déplacement, la réception et l'interprétation des informations qu'on a pu observer depuis quelques mois les meilleurs résultats au CRESAM.

➤ Que pourrait-on montrer ici de cette pair-aidance efficiente ?

Le travail que va décrire et expliquer Stéphanie consiste à aider Sandrine à communiquer, à se déplacer librement, à accéder aux informations nécessaires et à les exploiter. La pair-aidance est une notion que d'autres ont mieux développée que moi, à la suite de la pair-émulation.

Cette notion signifie donc une entraide ou un accompagnement apporté par une personne en situation de handicap à d'autres personnes en situation de handicap, pair-aidante et pair-aidée – les pairs-aidants ayant pu être des aidés. Dans une des formes d'accompagnants professionnels, c'est aussi une notion qui signifie égale dignité de personnes, engagement, réciprocité des apports dans l'échange mais dissymétrie de l'aide. Si nous relevons bien un échange réciproque, nous observons également plus d'apports de la part de la pair-aidante que de la pair-aidée, il n'y a pas toutefois de symétrie automatique au niveau au niveau de l'échange.

D'autre part, nous avons constaté une pair-émulation communautaire. Les associations de personnes sourdes, personnes morales, intègrent parfois dans leur but statutaire d'apporter une aide à des personnes sourdaveugles. La pair-aidance se situe là dans un échange collectif. Stéphanie va maintenant nous exposer son propos.

♦ **Elisabeth JAVELAUD**

Je tiens à préciser que Mme Hélène MARIE du CNSA nous a rejoints. Elle conclura ces journées de rencontres. C'est elle qui est à l'origine de cette manifestation conjuguant l'état des recherches et des réflexions de projets ou d'actions que nous évoquions en début de journée.

♦ **Stéphanie DUCHEIN**

Bonjour, je suis sourde et travaille en tant que vacataire au CRESAM. Je suis accompagnatrice et interprète en langue des signes tactile. Je travaille auprès de Sandrine DANGLETERRE qui est sourde, conseillère technique, et qui est également atteinte du syndrome d'Usher. Ce syndrome implique un rétrécissement du champ visuel ainsi que des problèmes au niveau de la vision la nuit. En ce qui concerne la communication, il est primordial d'utiliser une langue des signes très cadrée au niveau du visage, de s'exprimer lentement et d'avoir une bonne gestion de la distance avec son interlocuteur pour le voir correctement. En fonction de l'endroit où l'on se trouve, il est nécessaire d'être attentif à la luminosité pour ne pas être ébloui et voir son interlocuteur. Il ne faut pas non plus que l'interlocuteur soit trop

proche. Lorsque des problèmes visuels trop importants apparaissent, on passe alors à la langue des signes tactile, dans les mains.

Lorsque j'ai rencontré Sandrine, la communication s'est établie facilement. Nous nous sommes tout de suite comprises – nous sommes sourdes toutes les deux. Lorsqu'elle m'a rencontrée, nous avons immédiatement pratiqué la langue des signes tactile, et tout s'est bien déroulé naturellement. Petite anecdote : c'est grâce à mon expérience, lorsque j'étais enfant, je communiquais avec ma petite sœur sourde pendant la nuit ; en effet, nos parents voulaient qu'on se couche tôt, et donc pour pouvoir communiquer ensemble dans le noir, on utilisait la LSF tactile. Je pense que je possédais ainsi une petite base de communication innée en moi. C'est la raison pour laquelle la communication avec Sandrine fût tant aisée. Avec certaines personnes, on ne sait pas de quelle manière à positionner ses mains dessus, dessous, ce n'est pas automatique – ce qui ne fut pas le cas avec elle. Nous avons tenté d'échanger par rapport à sa vision, il était important pour moi de savoir précisément ce qu'elle voyait, de quelle manière elle percevait les choses. Je devais m'imprégner de tous ces éléments (vie quotidienne, connaissance, le savoir...), première action essentielle.

Je l'accompagne, traduis en langue des signes tactile, je fais très attention à elle dans ces moments-là. Je l'observe beaucoup ; il y a de nombreux éléments qu'elle ne voit pas, et il s'agit là les informations que je dois lui retransmettre tactilement, que ce soit des images, des photographies ou parfois des contrastes qui ne sont pas forcément évidents à percevoir (salle sombre, lumineux, décoration, le contexte de la salle, ambiance...). Mon rôle est alors de lui donner cette information et de lui apporter un confort. Je constate que notre travail évolue positivement. Par exemple, si nous partons en randonnée toutes les deux, nous utilisons des codes pour que je l'informe si nous rencontrons des obstacles, ou que le chemin est caillouteux. Je peux ainsi l'accompagner correctement et elle est en mesure de prévenir les obstacles alors qu'elle ne les voit pas. C'est elle qui m'a choisie en tant que pair-aidante ; il existait une bonne compréhension entre nous. J'ai également fait preuve d'une écoute et d'une adaptation à ses besoins. Je ne prends jamais sa place ; je la comprends avec beaucoup d'empathie : pour améliorer sa qualité de vie dans le domaine de la communication.

Bien évidemment, je suis soumise au secret professionnel. Je précise que Sandrine est elle-même pair-aidante dans la communauté des personnes sourdes aveugles ; elle peut leur apporter un certain nombre de choses pour essayer de passer au-delà des obstacles, de ne plus avoir honte de leur déficience visuelle et d'acquérir une confiance au niveau de la locomotion et au niveau de l'accessibilité (travail avec la canne blanche, la langue des signes tactile) pour permettre à ces personnes de vivre dans un certain confort.

Lors des réunions au CRESAM, je traduis les échanges pour Sandrine. Un interprète en langue des signes visuelle traduit pour moi, et je retransmets ensuite le déroulement de la réunion à Sandrine dans les mains, en langue des signes tactile. Pour elle, il est devenu bien trop fatigant de suivre un interprète en langue des signes visuelle. La communication, les conversations se déroulent sans aucun problème. Il peut arriver que des personnes uniquement sourdes, n'ayant pas de problème visuel, puissent se sentir mal à l'aise dans un environnement entendant sans interprète puisqu'ils ne peuvent pas tout percevoir. La communication se passe très bien ainsi. Cette information de main à main lui permet un confort d'écoute qu'elle ne peut plus avoir en suivant visuellement les interprètes. J'ai bien compris cet élément que nous gérons parfaitement toutes les deux.

Certaines personnes malvoyantes ou aveugles m'avaient déjà parlé de langue des signes tactile, avec des interprètes sourds de préférence car ils ont la même langue maternelle, ils ont en commun la même culture sourde et aussi la même perception. Ils peuvent permettre une complémentarité d'informations puisqu'il transmet également les informations visuelles que la personne ne peut plus percevoir au-delà des simples échanges. Au niveau des images, il peut être difficile de voir toute l'information. Le fait d'avoir accès à un interprète en langue des signes tactile apporte un confort supplémentaire.

En France, nous sommes très en retard. Interprète en langue des signes tactile est un métier qui n'est pas reconnu. De nombreuses personnes me posent la question de savoir en quoi consiste exactement ce

métier qui implique un contact physique très important. Je pense que les personnes manquent d'informations à ce propos. Il serait très essentiel qu'une formation qualifiante voit le jour – aucune formation ni aucun diplôme n'existent actuellement. En outre, il n'est pas aisé de se positionner dans un tel contexte. Nous réfléchissons à plusieurs sur ce point, en particulier avec Sandrine – je suis très intéressée par cette question. Je tiens toutefois à préciser que de nombreux bénévoles pratiquent l'interprétation tactile. En revanche, il n'existe aucune déontologie et aucun cadre précis n'établit de règles. Il serait judicieux qu'un cadre tel que celui créé pour les interprètes voit le jour.

En discutant avec Sandrine, nous avons remarqué que malheureusement les personnes sourdes malvoyantes sont isolées. C'est la raison pour laquelle nous avons souhaité créer un forum sur Internet qui a véritablement contenté les personnes qui en avaient besoin. Elles ont ainsi pu entrer en contact entre elles, ont pu échanger et de se retrouver moins seules. Les personnes font de plus en plus appel à Sandrine et lui demandent d'intervenir dans des conférences. Elle effectue ainsi de nombreux déplacements. Aujourd'hui, c'est une personne compétente qui est autonome dans ses déplacements. Elle œuvre cependant au sein d'une équipe qui lui permet de mener à bien ces réalisations. Je vous remercie de m'avoir écoutée.

♦ **Serge BERNARD**

L'organisation de la communication dans les groupes dans lesquels participent des personnes sourdes malvoyantes ou sourdes aveugles est peu développée et peu effective en pratique de nos jours. Au CRESAM, nous essayons autant que faire se peut d'organiser la prise de parole avec les personnes sourdes malvoyantes elles-mêmes dans les colloques, dans les formations ou les journées d'étude. Nous organisons des rencontres pour les personnes Usher qui communiquent en langue des signes, en région. Sur une année civile, une dizaine de rencontres régionales est programmée. La prochaine aura lieu à Strasbourg le 20 décembre. Les personnes de la région peuvent se retrouver pendant ces rencontres et communiquer, faire part de leurs problèmes ou de leurs projets.

Par ailleurs, des colloques sur ce thème se sont de même déroulés. Le dernier en date a eu lieu à Rennes, à l'hôpital de Pontchaillou où 200 personnes se sont réunies, et auquel de nombreuses personnes sourdes et malvoyantes, jeunes ou adultes, ont assisté : « la rencontre de la personne sourde aveugle ». Un autre colloque s'est tenu à Québec, au Canada, sur le thème de la participation sociale. De même, je souligne que des prises de parole et des interventions de ces personnes ont eu lieu, de manière moins soutenue et moins dense qu'à Rennes – c'est à peu près ce que nous avons fait de mieux abouti en la matière, c'est à mon point de vue. J'évoque ce sujet non pas pour préciser ce qu'entreprend le CRESAM, ce n'est pas le sujet, mais pour affirmer qu'un savoir-faire - rare mais repérable - est nécessaire pour l'organisation de cette parole circulante dans ces groupes et dans ces grands groupes, qui est autre que le savoir-faire de la communication d'une personne vis-à-vis d'une autre personne, ou d'une personne avec deux autres personnes. Nous relevons alors une ingénierie, un dispositif structuré et codifié à mettre en œuvre et à connaître pour que des personnes malentendantes malvoyantes sourdes et aveugles puissent cohabiter et échanger dans le même espace.

L'accessibilité universelle est une notion souvent évoquée ; nous remarquons que c'est un rude défi de mener à bien une telle organisation. Lorsque l'on dresse le bilan, ce n'est jamais parfait. Cependant, la première proposition que nous pourrions faire serait de formaliser ces savoir-faire, de les écrire, de les faire circuler. Certains éléments ont déjà été écrits à ce propos, il existe une littérature grise ; je pense à Mme Geneviève DECONDÉ, qui habite et travaille à Poitiers, qui a écrit sur ce sujet. Cette question mériterait toutefois d'être confrontée et diffusée. Elle touche différents domaines, ergo, socio. Or, à mon sens, il serait pertinent d'approfondir la question.

D'autre part, et Stéphanie a évoqué ce point, il serait indispensable de créer une formation qualifiante vers une fonction reconnue. En France, un décret du ministère de la Santé, ou une circulaire, est paru et a permis la mise en place d'intermédiaires sourds dans les unités d'accueil et de soins pour patients sourds. Une des unités dirigées par le Dr Jérôme LAUBRETON vient d'ouvrir à Poitiers. Une quinzaine de CHU possède de telles unités d'accueil soins pour patients sourds. Dans le cadrage, nous relevons la fonction

technique dans la fonction d'intermédiaire, très intéressante, qui est distincte de celle de l'interprète. Dans cet espace public, où cette organisation a pu avoir lieu et au travers de ce texte, la fonction d'aidant à la communication est reconnue comme nécessaire dans une unité de soins.

Dans d'autres domaines, nous devons démarrer des programmes d'expérimentation pour aller vers la professionnalisation de ce type de fonction. Néanmoins, des questions pour l'avenir se posent : tout d'abord celle d'une formation qualifiante rémunérée (mais par qui ?) ; par qui serait assurée la formation ? Avec une université ? Un projet avec l'université Paris 8 reliant le CRESAM et le SERAC à Paris visait l'établissement d'une formation de guide-interprète qui n'a pas vu le jour. La formation est toutefois prête, avec le professeur Christian CUXAC et ses collègues, à Paris 8. Si un avenir était envisageable, quel serait-il, cet avenir statutaire des aidants et intermédiaires ?

Cette expérimentation exploiterait tous les aspects, y compris en matière d'implication statutaire et de dynamique sociale au sein des institutions. Les modalités de financement ne devraient cependant pas obérer les moyens des établissements. Actuellement, pour financer la fonction de Stéphanie, il faut contourner quelque peu les règles, car elle n'existe pas dans la convention collective. Nous finançons le poste de Stéphanie en CDD sur une fonction d'éducatrice scolaire. Il arrive qu'il faille prendre des risques dans la vie, et j'estime que ça en vaut la peine.

Je souhaiterais conclure en précisant que dans cette idée de capacités, des limites que je ne veux pas occulter apparaissent sur un plan plus théorique. Tout d'abord, l'approche des capacités pose la question des savoirs socialement et culturellement pris en compte. On considère que les personnes handicapées ne sont pas capables sous certains aspects, même dans cette approche ; on considère en effet qu'ils ont des capacités et des habiletés, mais que pour certains aspects, en particulier dans le domaine cognitif, ils ne seraient pas capables.

Ne faudrait-il pas reconnaître, valoriser et dynamiser certains de leurs autres savoirs, certaines habiletés, certaines ingéniosités ? On ne peut ignorer dans notre monde la présence des savoirs logico-formels et de la rationalité ; qu'en est-il d'autres types d'appréhension du monde ? Quelle place leur donner dans cette approche par les capacités ? Je vous annonce à ce propos qu'un congrès aura lieu à Toulouse dans les mois prochains « Surdicécité : identité, diversité, créativité ».

J'insiste sur le terme « créativité ». L'ingéniosité se retrouve bien chez les professionnels et dans les institutions, mais également chez les personnes atteintes qui regorgent de trésors d'ingéniosité dans leur rapport au monde dont nous pourrions parfois largement nous inspirer. Nous relevons même des sur-compétences que nous n'avons pas chez ces personnes, faut-il encore les repérer et bien vouloir les accueillir.

Nous constatons qu'il existe une prégnance culturelle des savoirs logico-formels – nous nous trouvons ici à discuter dans un temple du savoir. Il est cependant essentiel de se décentrer, telle est probablement la fameuse « pédagogie du doute » que je peinerai toutefois à mieux définir.

Par ailleurs, la deuxième limite est représentée par l'interrogation suivante : peut-on réduire les obstacles à la mise en place des capacités dans les politiques publiques à la seule psychologie politique, à des réticences au changement, en laissant de côté tout un pan de critique sociale pour promouvoir une politique d'émancipation ? C'est bien au reste le problème de la résilience : ce n'est pas parce qu'il y a des trésors de résilience dans l'individu qu'il faut pour autant oublier de donner des moyens et occulter les rapports de domination et de pouvoir dans la société.

Je souhaitais rappeler ce que notre médecin référent au CRESAM, le docteur Alexis KARACOSTAS, qui est également le directeur de l'unité d'accueil et de soins à Paris, à la Salpêtrière, déclarait lors d'un colloque à Montréal en 2009 citant le philosophe Jacques RANCIÈRE et ses « remarques sur les chemins de l'émancipation » :

« La condition première est que soit posée d'emblée l'égalité des intelligences. Il s'agit là d'un acte fondateur qui consiste à poser un principe que le philosophe anime de la manière suivante :

l'égalité est une présupposition, un axiome de départ où elle n'est rien. C'est par l'affirmation que chacun se considère égal à tout autre, et considère tout autre comme égal à soi, que l'écoute, l'existence et l'émancipation deviennent effectives. Si elle ne se démontre pas, c'est qu'il n'y a pas lieu de la diviser ou de l'appliquer à des catégories particulières. Les compétences en savoir ou en pratiques particulières, par exemple l'intelligence des mathématiques, peuvent bien varier selon les êtres humains, mais l'égalité des intelligences est un principe indivisible et se pose d'entrée de jeu ».

Le discours de la déficience que nous tenons parfois conduit à la pérennisation de la perception des personnes sourdaveugles ou sourdes-malvoyantes comme des êtres lacunaires. De fait, nous les maintenons dans une position de soumission. Lorsque les sourds aveugles s'expriment enfin, ils montrent et manifestent qu'ils sont avec nous, qu'ils n'entendent pas que l'on décide à leur place, en tout cas pas sans eux.

Dans ce cas, me dira-t-on pourquoi Sandrine DANGLETERRE ne s'exprime-t-elle pas elle-même aujourd'hui ? J'ai simplement voulu que Stéphanie prenne la parole. C'est un peu comme si au théâtre on éclairait - une fois n'est pas coutume - l'éclairagiste. Que serait le comédien sans l'éclairagiste ? En vérité, Stéphanie a besoin de Sandrine, et Sandrine a besoin de Stéphanie. On ne parle pas souvent des pairs-aidants, qu'ils soient professionnels ou non. J'ai donc souhaité qu'elle intervienne à la tribune ce jour.

## ÉCHANGES AVEC LES INTERVENANTS

---

### **De la salle**

Je souhaitais demander à Stéphanie si la pair-aidance est limitée dans le temps, ou bien le besoin de pair-aidance s'inscrit à vie, car il est important de considérer ce point au niveau statutaire et au niveau du métier. Sans cette pair-aidance, Sandrine pourrait être aujourd'hui autonome et se déplacer seule avec Stéphanie.

### **Stéphanie DUCHEIN**

J'aide beaucoup Sandrine, mais elle est autonome. Elle a besoin que je sois là, je pense que nous évoquons un besoin à vie. Elle habite seule et est autonome, mais pour les déplacements, je suis à ses côtés. C'est bien le fait d'être présente qui lui confère cette autonomie. Elle peut tout à fait vivre seule. Est-ce bien cela Sandrine ?

### **Sandrine DANGLETERRE**

Oui.

## Représentations et démarches d'entrée en communication

### Situations de handicaps rares et complexes : de l'entrée en relation à la communication.

---

**Henri FAIVRE, administrateur du GNCHR, président de l'association CLAPEAHA**

Je suis très déçu de la part du gouvernement. J'étais tout à fait résolu à rester avec vous mais le calendrier ministériel s'accélère, et s'affole même, sur la troisième étape de la décentralisation. Celle-ci touche les handicaps rares de manière sensible car elle consiste à donner le maximum de responsabilités économiques aux Régions et les responsabilités sociales aux Départements.

Cela signifie-t-il que les décisions qui appartenaient précédemment aux Départements et, surtout, à l'État, seront confiées aux Conseils généraux ? L'on m'a demandé de faire partie du groupe de travail qui devait se réunir pour la première fois lundi prochain mais malheureusement, c'est aujourd'hui ! Je ne peux pas ne pas y être et je vous prie de bien vouloir m'excuser pour cette absence tout à fait involontaire. La lettre reçue sur la décentralisation et signée de M. HOLLANDE est arrivée avant-hier soir.

Je suis tout de même très heureux de saluer nos amis de Suresnes. Nous travaillons avec eux depuis de longues années, y compris avec Jacques SOURIAU dans le domaine des handicaps rares. J'essayerai de rester au maximum pendant la communication.

### Prise en compte des potentialités de représentation chez les enfants gravement déficients visuels

---

**Nathalie LEWI-DUMONT, enseignante-chercheuse à l'INS HEA**

- **Les missions de l'INS HEA**

Le titre n'est pas tout à fait celui-là, mais nous allons en reparler. Merci beaucoup de m'avoir invitée. Je suis maître de conférences à l'INS HEA de Suresnes, que certains connaissent sans doute sous le nom de CNEFEI (Centre national d'étude et de formation pour l'enfance inadaptée). L'INS HEA est devenu l'institut national supérieur de formation et de recherche sur l'éducation des élèves handicapés et les enseignements adaptés. Il a été créé à la suite de la loi de 2005 sur le handicap. Le CNEFEI, comme l'INS HEA, s'occupait de la formation des enseignants spécialisés et autres professionnels de l'Éducation nationale. Ses missions sont élargies à d'autres publics et à d'autres formations mais son cœur de cible reste celui des enfants et des jeunes handicapés.

Nous réalisons des formations et des recherches spécifiques sur la surdit , sur la d ficiency visuelle, sur les handicaps moteurs (accessibilit  au savoir,   la culture, aux connaissances et   l'autonomie) et sur l'autisme. Nous proposons des options de dipl mes pour les enseignants sp cialis s dans ces diff rents domaines. Un master a  t  cr e l'ann e derni re : « pratique inclusive handicap accessibilit  accompagnement ». Une nouvelle sp cialit  a  t  ouverte pour les enseignants sp cialis s : « conseiller en accessibilit  ». Cela correspond aux nouveaux m tiers de l'accompagnement des personnes handicap es dont nous avons parl  hier.

S'agissant des handicaps rares, comme M. FAIVRE l'a rappel , nous collaborons depuis longtemps avec le CRESAM et la P pini re. Nous avons organis  en commun, notamment   l' poque du CNEFEI, des

formations et des journées d'études. Il y a deux ans, nous avons organisé un colloque international avec Dbl, le groupe de recherche sur la communication.

Pour ma part, je suis assez spécialisée dans la déficience visuelle mais pas nécessairement sur les enfants atteints de lourds troubles associés. Je vous expliquerai en quoi je me suis intéressée au sujet, même si je n'ai pas effectué de travaux de recherche fondamentale sur ces enfants. J'ai réalisé une thèse sur le thème de l'acquisition du langage chez l'enfant aveugle et notamment le langage écrit (accès à la littérature, *i.e.* l'accès à la langue écrite en production et en réception).

J'étais partie de Suresnes à un moment donné et depuis mon retour, j'ai réalisé trois types de travaux :

- J'ai participé à une recherche action sur l'accès à la compréhension des réalités contenues dans les livres de littérature de jeunesse par les enfants aveugles. La Fédération des aveugles de France avait mis en place un dispositif permettant d'aider les enfants aveugles à comprendre.
- J'ai porté un projet de recherche sur le discours et la cognition spatiale chez l'enfant aveugle, projet qui devrait se poursuivre au niveau international dans les années qui viennent.
- Depuis la loi de 2005, je m'intéresse beaucoup à la façon dont sont accompagnés, et notamment scolarisés, les jeunes déficients visuels.

Nous proposons des formations sur les jeunes déficients visuels, et notamment une formation pour les enseignants spécialisés du premier et du second degré – car l'Éducation nationale s'intéresse enfin à la scolarisation des enfants handicapés dans le second degré (diplôme CCASH). Je suis surtout conduite à m'intéresser aux handicaps rares par le biais des enseignants du premier degré. Comme vous le savez, ils interviennent dans toutes les structures où sont accueillis les enfants déficients visuels, que ce soit en inclusion, par le biais de ce que l'on appelle dorénavant les Saaas – le terme « intégration », qui n'est plus « politiquement correct », a été retiré, dans les classes d'inclusion scolaire et dans les unités d'enseignement et les sections pour les enfants avec handicap associé (SEHA).

Je suis donc conduite à visiter des établissements et à échanger avec différents professionnels, dont certains sont dans la salle. En revanche, je n'ai pas réalisé de recherches *stricto sensu* sur le handicap rare et complexe, qui est l'objet de nos travaux aujourd'hui.

Nous sommes nombreux à Suresnes à défendre la position suivante – même si l'évolution vers l'université risque de la remettre en cause : je suis à la fois enseignante, chercheuse et praticienne. Je travaille beaucoup avec les familles, pas nécessairement pour réaliser des travaux sur elles, mais pour échanger avec elles et leur faire part de mes remarques. Je prends aussi beaucoup de plaisir à travailler directement avec les enfants aveugles.

Mon exposé sera très simple. Je vais tout d'abord vous donner quelques repères sur le développement de la communication et du langage chez l'enfant aveugle, en essayant d'inférer sur le cas des enfants ayant des troubles associés plus ou moins importants. J'en tirerai des conclusions sur les compétences et les connaissances que les professionnels peuvent avoir pour faciliter l'accès des enfants à la communication.

#### • **Le développement de la communication chez l'enfant aveugle**

Certains points de ma présentation ont déjà été fort bien décrits par les intervenants hier, qu'il s'agisse de Mme BERNICOT sur les enfants « tout venants » ou les personnes qui lui ont succédé. Je pense que vous connaissez tous le psychologue Jérôme BRUNER, auteur du livre *Savoir-faire, savoir dire*, qui décrit comment l'enfant va de la communication au langage. L'enfant aveugle, avec ou sans handicap associé, comme les bébés, communique sans parler. Inversement, nous ne communiquons pas forcément avec lui avec le langage, comme cela a été fort bien montré hier. Avec un ou deux canaux sensoriels déficitaires ou manquants, l'interprétation est beaucoup plus difficile. Comme cela a été très bien dit hier également, nous-mêmes avons du mal à décoder les messages que les déficients visuels nous envoient, en particulier s'ils ne maîtrisent pas la langue vocale ou signée.

Lorsque j'ai commencé à travailler, j'ai lu l'ouvrage de Selma FRAIBERG : *Inside from the Blind*. C'est la première, me semble-t-il, qui avait travaillé sur le décodage des messages envoyés par les enfants aveugles. Elle a réalisé un suivi diachronique (longitudinal) d'enfants aveugles complets. C'est l'une des premières qui s'est intéressée aux signes envoyés par les bébés aveugles. Je vous signale que son livre sera bientôt traduit en français, ce qui n'avait jamais été le cas jusqu'à présent. Il sera édité par *Les doigts qui rêvent*, qui publie des livres pour enfants aveugles mais qui traduit également des ouvrages inédits dans notre langue, ce qui est bien utile pour ceux qui ne maîtrisent pas bien l'anglais.

Les professionnels oublient parfois le décalage extrêmement important dans l'acquisition du langage entre la compréhension et la production. Ce décalage peut s'exprimer en mois, voire en années. Je vous livre un exemple : dans un projet de recherche sur le langage spatial, nous avons travaillé avec des enfants de différentes tranches d'âge sur les verbes de mouvements, les prépositions spatiales, etc. Ces tests consistent par exemple à dire à un enfant : « Je pose le stylo sur la table » et à lui demander où se trouve le stylo afin de voir s'il est capable de dire : « Il est sur la table », puis à lui demander à son tour de poser le stylo sur la table afin de voir s'il est capable de comprendre et d'exécuter la consigne. Pour les enfants de grande section de maternelle, 20 % d'enfants étaient capables de répondre à la question et 40 % d'enfants comprenaient la consigne. Notre étude portait sur des enfants de 5 à 12 ans. Il est donc important de faire la part des choses entre ce que les enfants comprennent et ce qu'ils arrivent à produire. Bien évidemment, c'est plus difficile lorsque les signes de compréhension qu'ils nous envoient sont plus ténus qu'une réponse verbale.

En outre, comme cela a été expliqué hier, le malentendu fait partie de l'essence même de la communication : même lorsque nous communiquons assez bien, nous ne comprenons ou n'entendons parfois pas bien. Ne pas se comprendre, en particulier dans le domaine de la communication orale, fait donc partie de la communication. Nous l'avons très bien vu hier. Les jeunes collègues que je rencontre ont parfois du mal avec l'interprétation des signes peu ordinaires de communication. Il faut beaucoup de temps et de réflexion en équipe pour les comprendre.

Dans la mise en relation, comme Mme BERNICOT l'a bien dit hier, entre en jeu l'absence de ce que les linguistes appellent la « fonction phatique du regard », c'est-à-dire la fonction qui permet d'entrer en communication ou de la maintenir. Je n'avais pas encore salué Nathalie CAFFIER tout à l'heure et, alors qu'elle ne me voyait pas, j'essayais d'attirer son attention par un sourire pour lui signifier que j'étais contente de la voir. Cela fait partie de la communication. Avec les personnes aveugles, et en particulier si en plus elles n'entendent pas, nous avons une grande difficulté car nous n'avons pas ces moyens non verbaux extrêmement efficaces à notre disposition pour communiquer avec eux.

J'étais il y a trois semaines dans une salle avec une petite fille aveugle et sourde. Je ne faisais que passer. J'ai vu cette petite fille prostrée sur un canapé, dans une salle des éducateurs. Je ne savais pas si elle dormait. On m'a expliqué qu'elle n'entendait pas et ne voyait pas. Avec n'importe quel enfant, je serais allée vers elle pour me présenter mais je n'ai pas communiqué avec elle car j'avais peur de la déranger. Lorsque nous disons que les experts ne sont pas ceux que l'on pense, c'était finalement moi qui me trouvais en situation de communication inégale par rapport à elle. Cela nous arrive tout le temps avec les personnes qui ont peu de moyens.

On dit également que toute situation de communication est asymétrique. Dans ce cas-là, c'était moi qui me trouvais en situation d'infériorité – où je m'étais moi-même placée. Ce sont des choses auxquelles nous ne pensons pas toujours dans le feu de l'action. *A posteriori*, j'ai regretté de ne pas être allée vers cette petite fille dont je ne savais pas si elle dormait ou si elle était consciente que des personnes étaient entrées dans la pièce.

- **Spécificités de l'acquisition du langage chez l'enfant aveugle et enseignements tirés pour les professionnels qui les accompagnent**

Je vais passer aux spécificités de l'acquisition du langage chez les enfants aveugles. J'ai placé un point d'interrogation après le mot « continuum ». La plupart des auteurs, en particulier Yvette HATWELL en France, considère que les enfants aveugles sans troubles associés n'ont aucun problème de langage. Ils ont

certainement moins de difficultés que des enfants sourds ou atteints de troubles neurologiques mais il est difficile de faire des recherches sur les enfants aveugles actuellement. Il est difficile de trouver des enfants aveugles sans handicap associé, sans perception lumineuse, etc. Beaucoup d'enfants développent avec le temps des troubles neurologiques. J'ai pris l'habitude de dire que c'étaient les enfants aveugles complets de naissance sans handicap associé qui devenaient une population rare plutôt que ceux dont nous parlons aujourd'hui. Cela rend les exercices de généralisation extrêmement difficile.

On dit plutôt que les enfants aveugles présentent des particularités dans l'acquisition du langage. Ces particularités s'expriment parfois au niveau de la phonologie. Il ne s'agit pas nécessairement de troubles du langage à proprement parler : l'on se rend compte que le contrôle visuel joue un rôle dans l'acquisition du langage et les enfants aveugles font parfois plus d'erreurs que les voyants sur les phonèmes dont la prononciation est visible. Par exemple, entre le « b » et le « f », vous pouvez voir une différence sur mes lèvres. Les enfants très déficients visuels ou aveugles ne peuvent pas le contrôler et ils peuvent donc avoir plus de difficultés à reproduire ces sons, même si ce n'est pas le cas de tous les enfants. Nous avons également pu noter, même chez des enfants sans troubles autistiques, des retards dans l'assomption du « je » et des déictiques d'une façon générale (cf. les travaux de Selma FRAIBERG). Là encore, il est difficile de tirer des généralités car certains enfants ne rencontrent pas ce genre de difficulté. J'ai effectivement pu voir des enfants déficients visuels – aveugles notamment – et sans handicap associés, avoir encore des difficultés avec le « je » en CP et parler d'eux à la troisième personne. Nous avons enfin noté une tendance à la répétition – parfois appelé écholalie – qui peut ne pas être pathologie : l'on apprend en répétant et en imitant.

Pour ce qui est des spécificités, Mme BERNICOT vous a parlé hier des difficultés liées à l'absence de la vue et de « l'attention conjointe » et du pointage – qui joue un grand rôle dans l'acquisition du langage. Elle vous a expliqué la notion de « pragmatique ». Parfois, dans l'entrée en communication, l'alternance des tours de parole est plus difficile à établir sans indice visuel. Il est également parfois difficile d'acquérir le vocabulaire à cause d'un déficit d'expérience ou d'accès à certains éléments du réel.

Vous avez sans doute entendu parler de la notion de « verbalisme », qui a été mise en lumière aux États-Unis par Thomas CUTSFORTH. Elle a eu des incidences très heureuses pour l'accompagnement des enfants aveugles. Pour ceux qui ne connaissent pas cette notion, le verbalisme est le fait que les personnes aveugles utilisent des mots pour lesquels ils n'ont aucun référent concret. Pourquoi une personne aveugle utilise-t-elle l'expression « blanc comme neige » si elle ne voit pas les couleurs ? Elle devrait dire : « froid comme la neige ». Pour moi, il est heureux que les personnes aveugles emploient le même langage que les voyants. De par mon expérience, les enfants aveugles ont une méconnaissance totale de certains référents qui paraissent usuels, même pour des enfants, plutôt que du verbalisme. Je cite toujours l'exemple d'une petite fille qui était en CE1 dans une CLISS, et qui avait utilisé, devant mes stagiaires ébahis, le mot « dispendieux » ! En revanche, alors que nous travaillions sur un texte, elle ne savait pas ce qu'était un toboggan. Ses parents avaient plutôt tendance à cacher cette enfant, qui ne sortait pas beaucoup, mais qui parlait beaucoup avec des adultes.

On dit qu'il faut que les enfants aveugles fassent beaucoup d'expériences. Parfois, dans le langage, cela se traduit par des choses un peu décalées par rapport à ce que l'on attendrait de la part d'enfants voyants mais ce n'est pas parce qu'ils parlent d'une certaine manière qu'ils ont une représentation fautive. Pour moi, ce sont des représentations autres. Par exemple, à la question « qu'est-ce qu'un poisson ? », une petite fille de CP a répondu que c'était « comme du savon » ! Elle a expliqué que son oncle, dans une piscine, lui avait fait toucher un poisson, et que celui-ci avait glissé et était tombé dans la piscine comme un savon dans une baignoire. Cette définition était donc « autre » mais parfaitement exacte.

Un autre jour, j'étais avec une petite fille de CE1. Nous parlions d'un texte où il était question d'un avion.

Je lui ai demandé si elle savait ce qu'était un avion et elle m'a répondu : « C'est quand on mange dedans » !

Vous allez comprendre ce qu'est une communication embarrassée pour un adulte...

Je lui ai demandé à quoi servait un avion. Comme une idiote, j'attendais qu'elle me réponde : « Un avion, ça vole ». Au lieu de cela, elle m'a répondu : « Cela sert à manger » !

J'ai ajouté : « Pas seulement. Est-ce que tu as déjà pris l'avion ? » Elle m'a expliqué qu'elle prenait l'avion pour aller au Maroc pour voir les moutons – elle était marocaine d'origine.

J'ai donc essayé de reformuler ses propos : « Un avion sert donc à se déplacer. Est-ce que c'est comme une voiture ? ». « Non », a-t-elle répondu.

Je lui ai demandé : « Quelle est la différence ? ». Elle a répété ma question. Ce n'était pas vraiment de l'écholalie : cette petite fille avait tendance à répéter les questions qui l'embarrassaient.

J'ai détaillé ma question : « Quelle est la différence entre un avion, un train ou un autocar ? Sur quoi est-ce que ça roule ? » (lapsus de ma part). « Est-ce que ça roule, un avion ? ». Et la petite fille a répondu : « Non, un avion, ça vole ».

J'avais ma bonne réponse mais je lui ai demandé : « Un avion, ça vole dans quoi ? », m'attendant à ce qu'elle réponde : « Un avion, ça vole dans le ciel. ». Elle m'a seulement répondu : « Il y a un escalier ».

Cet exemple montre l'imbécillité de la pédagogue – moi dans le cas présent... La petite fille avait une expérience de l'avion. Elle montait un escalier, on la faisait asseoir, on lui donnait à manger et elle arrivait au Maroc pour voir ses grands-parents. Elle a dû ressentir de nombreuses autres sensations. Le décollage, par exemple, est très bruyant – cette petite fille entendait très bien. Sa famille ne devait pas avoir eu l'idée de mettre des mots sur ces sensations et donc, pour cette petite fille, un avion servait à manger. Ce n'est pas du tout du verbalisme. On ne peut pas dire qu'elle n'avait pas de connaissance des avions.

Je connaissais bien un texte de Françoise MARTINEZ, une psychologue qui a beaucoup travaillé avec les enfants aveugles. Il se trouve qu'elle avait donné un exemple de ce que pouvait être un avion pour un enfant aveugle. J'ai recopié la citation sur ma présentation :

« Lorsque la vision n'est pas disponible,  
un avion entendu au loin (= vroum),  
l'avion dans lequel on s'installe (= fauteuil),  
l'avion-maquette exploré tactilement,

sont trois objets de connaissance différents, indépendants les uns des autres, associables seulement par le vocable « avion » (si et seulement si le mot « avion » a été rencontré au moment de chacune de ces trois expériences différentes), alors que pour le voyant, les trois expériences sont associables, parce que les objets peuvent avoir été vus et entendus (avion dans le ciel), ou touchés et vus. C'est à partir d'inférences venant de nombreuses occurrences du mot que le jeune aveugle va parvenir à classer le mot dans un champ sémantique et va parvenir, souvent par essais et erreurs, à l'utiliser lui-même. »

Cet exemple peut être transposé dans beaucoup d'autres réalités. Je dirais qu'il existe un *continuum* dans l'acquisition du langage chez les enfants aveugles, chez les enfants tout venants et chez les enfants atteints de troubles de la communication. Les enseignants ont parfois tendance à considérer comme « pathologiques » des moyens qu'emploient certains enfants pour se rassurer ou pour communiquer. Je trouve qu'il existe un *continuum* de comportements entre un comportement « normal » et un comportement « anormal ». Je pense aux stéréotypies gestuelles, aux répétitions, aux écholalies qui peuvent être des moyens de communication ou des moyens de se concentrer.

L'accès à la communication écrite (littératie) est possible, même avec des jeunes déficients visuels atteints de troubles associés très importants. J'ai connu certains exemples dans des établissements. Cependant, même pour des enfants aveugles sans handicap associé, l'écrit est beaucoup moins présent. L'apprentissage par imprégnation est beaucoup moins important que chez les enfants typiques ou atteints par un monohandicap. Parfois, pour les enfants tout venants voire sans handicap associé, nous avons tendance à associer l'apprentissage du code et l'apprentissage de la compréhension. Nous aurions peut-

être intéressé à distinguer ces notions tout en donnant des objectifs aux enfants. Sinon, ils ne font pas le lien entre les apprentissages.

Il y a un mois environ, je me suis trouvée dans un établissement avec un jeune aveugle complet qui était absolument fasciné par la musique. Il souffrait de troubles de communication et de comportement très importants. Il avait un niveau en lecture équivalent à celui d'un élève de milieu de CP. La personne qui s'occupait de lui avait donné un petit texte qu'il a réussi à décoder. Ce texte parlait de ce qu'il allait écouter : *Pierre et le loup*. Le jeune homme n'a pas fait le lien entre ce qu'il avait décodé – assez péniblement – et l'instrument, bien que l'enseignante lui ait bien fait toucher les personnages de Pierre, du grand-père, de l'oiseau, etc. C'était une bonne idée de partir de ce qu'il aimait – la musique – mais il n'arrivait pas à faire le lien entre ce qu'il décodait et ce qu'il avait entendu.

Nous avons parlé hier de l'importance de l'entrée dans le récit, qui aide les gens à se construire. Parfois, un déficit de représentation empêche l'enfant d'entrer dans le récit.

L'année dernière, dans une section d'enfants ayant des troubles associés importants, j'ai vu deux petites filles aveugles qui ne parlaient pas. L'enseignante avait choisi un album souvent lu en maternelle : *Bon appétit, Monsieur Lapin!* Il y avait des images en relief. Les enfants étaient bercées par la voix très douce de l'enseignante. Elle m'avait confié qu'elle avait peur que je vienne car quelquefois, ces enfants faisaient des crises mais tout se passait bien. En revanche, elles ne faisaient apparemment pas de lien entre ce qu'elles entendaient et ce qu'on leur faisait toucher. Le lien avec ce qui se passe avec les éducateurs est très important, en particulier pour les enfants qui ont peu de temps de classe. Ces enfants vont souvent en classe seulement deux heures par semaine. Sans un projet global établi entre les éducateurs, la déperdition entre deux séances de classe est trop importante.

Nous passons à présent à ce que ces éléments apportent pour votre pratique professionnelle. Je ne fais pas fi de la théorie ou des connaissances. Il est très important de connaître la nature de la déficience visuelle et les conséquences des déficiences sur les apprentissages. En revanche, il me paraît dangereux, car nous sommes dans le domaine humain, de faire découler d'une pathologie ou d'un diagnostic les possibilités d'apprentissage des enfants. On ne peut pas fixer des limites aux apprentissages : les enfants continuent à apprendre même si nous avons l'impression qu'ils stagnent. Pour voir qu'ils continuent à apprendre, les observations en équipe que vous faites me paraissent absolument fondamentales : les indices sont parfois si fins qu'ils sont indécélables pour une personne seule.

Ces signes sont rendus visibles par l'observation. Les mères, qui connaissent bien leurs enfants, arrivent à décoder des éléments que nous professionnels ne voyons pas forcément. Elles savent peut-être mieux interpréter les messages de besoin de leur enfant. Cela nous permet de construire des situations d'émergence de communication. Un plaisir partagé peut faire son évocation puis sa demande.

Dans l'établissement où j'étais il y a un mois, on me parlait justement d'une petite fille aveugle et sourde qui avait pris beaucoup de plaisir à manipuler le sable à l'occasion d'une sortie à la plage. Quand elle est revenue dans son groupe d'internat, elle a réclamé le sable en reproduisant les mêmes mouvements. Avec le peu de moyens qu'elle avait, elle a raconté cette journée à la plage.

Je cite un autre exemple.

Une de mes stagiaires m'expliquait dernièrement qu'elle travaillait avec un enfant aveugle, qui ne parlait pas, et dont elle avait l'impression qu'il ne progressait pas. Elle m'a donné un exemple : elle lui avait lu un autre livre des éditions *Les doigts qui rêvent* qui raconte l'histoire de la petite chenille qui faisait des trous. Il s'agissait d'un album tactile. Ce jeune de 15 ans avait trouvé le moyen de lui expliquer qu'il voulait relire cette histoire. C'était donc bien une preuve qu'il avait progressé puisqu'il était capable de demander quelque chose. La stagiaire ne s'en était pas rendu compte.

Nous parlions hier de la zone proximale de développement. Il est très difficile de voir comment l'enfant, plutôt que de demander, pourra aller retrouver l'endroit où l'album est rangé. Comment peut-on observer

la zone de développement ? En décomposant les événements afin de voir à quel moment une rupture s'est produite et quand l'enfant a appris. Ces enfants sont moins capables de généralisations ou d'inférences que des enfants atteints d'un monohandicap.

Nous parlons hier des cahiers de vie. Vous vous transmettez beaucoup vos notes. La prise de conscience se produit parfois très longtemps après. Vous prenez des notes sans savoir si vous y trouverez un sens et puis, au bout de six mois, vous vous rappelez tel ou tel événement, qui prend alors un sens, avec tous les aspects qualitatifs et quantitatifs que l'on peut imaginer et avec beaucoup de finesse. C'est également l'intérêt des vidéos que vous enregistrez, qui vous permettent de vérifier vos notes sur vidéo.

Pour les enfants et les familles, le fait que les observations ne prennent sens qu'au bout d'un certain temps est parfois difficile. La temporalité s'étire par rapport aux enfants qui, après avoir appris 10 à 15 mots, connaissent ce que l'on appelle « l'explosion linguistique ». Ce processus prend plus de temps mais l'idée de progrès est toujours présente. L'exemple du jeune de 15 ans qui redemande l'album tactile est assez extraordinaire. La multiplicité des intervenants entre également en jeu : elle est source de richesse mais le repérage et l'observation sont très difficiles.

Je souhaitais parler de l'atmosphère. Même avec peu de moyens de communication, l'on est sensible à l'atmosphère que dégage un lieu. Mon directeur de thèse parle d'atmosphères « dysphoriques » ou « euphoriques ». Dans certains endroits, nous éprouvons du plaisir à être avec les enfants alors que dans d'autres, c'est plus routinier. Même quand les enfants ne voient pas ou n'entendent pas, ils y sont sensibles.

Je m'amuse beaucoup quand je me trouve avec des enfants aveugles.

Un jour, un enfant s'est arrêté de lire, s'est tourné vers moi et m'a dit : « J'entends quand tu souris » ! C'est la plus belle récompense que j'ai eue pendant que je travaillais sur ma thèse.

Je vous ai donné en référence une expérience de la Fédération des aveugles de France. Ils permettent aux enfants de manipuler les réalités sous-jacentes dans les albums de littérature pour enfants. Vous pourriez très bien utiliser ce matériel. D'ailleurs, des expérimentations ont commencé avec des enfants avec des handicaps lourds associés. J'insiste sur le fait qu'il faut garder des objectifs et des ambitions. J'ai vu des enfants lecteurs à la Pépinière ; j'en ai vu à l'IME Chevreuse. Cela peut prendre dix ans, mais ils y arrivent et l'on ressent une certaine fierté chez eux et chez les professionnels. Ils y arrivent parce que les personnes qui les accompagnent ont communiqué avec eux et qu'ils ont communiqué entre eux.

Le nom de du Docteur Elisabeth ZUCMAN a été cité hier ; il se trouve que je suis en train de lire son dernier livre, paru en 2012, intitulé *Personnes handicapées, personnes valides, ensemble semblables et différentes*. Elle a beaucoup œuvré en France pour la prise en compte et l'accompagnement des personnes très lourdement handicapées (notamment polyhandicapées). Elle offre, dans ce dernier ouvrage, une approche tout à fait humaniste de la prise en compte d'une personne handicapée, de sa famille et du besoin de communication de la personne, même avec des moyens non standards. Je souhaitais donc terminer mon intervention en lui rendant hommage.

## Relation, sens et échanges : l'antichambre de la communication chez l'enfant déficient visuel porteur de handicap rare

---

**Nathalie CAFFIER, conseillère technique au Centre National de Ressources Handicaps Rares La Pépinière**

*[Ceci est une synthèse de l'intervention du colloque transmise par l'intervenante].*

Que se passe-t-il avant les échanges avec les mots, pourquoi tant d'enfants déficients visuels avec déficiences associées n'arrivent pas à entrer dans le langage et quelle prise en charge précoce à apporter à l'enfant et sa famille.

"Relation, sens et échanges : l'antichambre de la communication "

- En l'absence de locuteur, le besoin et l'envie de parler n'existent pas.
- Il faut des dispositions naturelles à comprendre et à parler et un environnement sociolinguistique pour que les dispositions s'épanouissent.<sup>24</sup>

### ♦ **Les informations visuelles dans l'éveil de l'enfant**

Le regard est contributif des premières phases de communications et processus d'attachement, dans toutes les temps de soin ou de manipulation<sup>25</sup>.

Le nourrisson se fixe dans le regard de sa mère, ajuste ou poursuit ses mouvements de tête. A quelques heures de vie, il est capable d'imiter en miroir, quelqu'un qui lui « tire la langue »<sup>26</sup>, qui sourit ou qui se met à pleurer.

Il met en place une « danse synchronique <sup>27</sup> » avec les mouvements des lèvres de l'adulte qui lui parle.

Cette exploration visuelle est son activité quasi exclusive durant ses 18 premiers mois. Elle va donner l'envie à la mère de lui parler, le toucher, le porter et initier les gestes conventionnels pré-verbaux au travers de ces émotions communes. Le regard est « indispensable pour attirer et garder l'attention d'un bébé, et doit être appris au cours des premières semaines<sup>28</sup> ».

La maîtrise des fonctions du regard est une des clés majeures dans l'élaboration de la communication.

L'attention, l'interaction, et l'intentionnalité, précurseurs linguistiques, se développent naturellement chez l'enfant, à travers les informations visuelles dans lesquelles il baigne en permanence.

### ♦ **L'annonce du handicap à la naissance d'un bébé qui présente une ou plusieurs déficiences**

Là où les déficiences perturbent ou paralysent toutes les projections, les compétences, les connaissances et les expériences potentielles ou effectives. Cela est d'autant plus flagrant lorsque l'une de ses déficiences est d'ordre visuel.

Ces difficultés spécifiques impliquent de façon permanente des stratégies d'éducation, d'apprentissage et d'intégration de ce bébé, au monde des voyants et nécessitent pour les parents créativité et adaptation.

### ♦ **L'accompagnement de cet enfant**

L'adulte qu'il soit parent ou professionnel, ne peut être aidant que s'il est rassuré sur les capacités l'enfant, s'il lui reconnaît une valeur.

Seule la connaissance de ses émergences, de ses potentialités, de ses envies permet à l'adulte de ne pas

---

<sup>24</sup> « Les troubles du langage chez l'enfant », Emmanuelle Lederlé , Cerveau et psycho, n° 54 Nov/déc 2012

<sup>25</sup> « insight of the blind” Selma Fraiberg

<sup>26</sup> Piaget ne situe l'imitation qu'à partir de 2/3 ans

<sup>27</sup> « Le développement du langage » A. Florin

<sup>28</sup> T.B.Brazelton

douter de sa compréhension et de désirer entrer en communication avec lui.

La spécificité des professionnels est alors de baliser le développement de l'enfant, d'expliquer ses particularités et d'offrir aux parents les repères qu'ils ne peuvent acquérir ou qu'ils ont perdus et qui pourtant sont des tremplins pour son développement.

KEKELIS et ANDERSEN 1984<sup>29</sup> considèrent que l'attitude des parents, des mères en particulier, sont souvent trop directives voire intrusive. Elles ont tendance à poser des questions, apporter les réponses et donner des ordres à l'enfant, sans toujours penser à lui décrire les personnes, les objets de l'environnement et les événements qui y surviennent.<sup>30</sup>

Cet enfant différent va pouvoir s'aider de ses autres sens comme porter son attention sur le rythme cardiaque, l'odeur, le son et « musique » de la voix de toutes les personnes qui s'occupent habituellement de lui au cours des activités de nourrissage pour identifier les attitudes et émotions des personnes qui l'entourent, comprendre et trouver des repères qu'il pourra généraliser et qui deviendront les premières bases de sa construction psychique.

Sa mère va attirer son attention, en adaptant son ton de voix, en utilisant beaucoup de verbes... Elle va commenter, expliquer, interpréter, lui donner des ordres, des conseils, nommer les choses autour de lui, ses émotions comme la joie, surprise, peur, colère, dégoût, tristesse ainsi que la perplexité, le doute, le mépris ou la méfiance.

Ces discussions sont importantes, même si elle sait que son enfant ne comprend pas encore la signification de ce qu'elle lui dit : « je fini de passer l'aspirateur et je viens te chercher »

Le bébé va parvenir lui aussi à émettre intentionnellement des comportements communicatifs non verbaux pour induire un effet chez sa maman

Y. HATWEL a observé que les soins de nursing d'un enfant déficient visuel sont faits d'une manière très technique et rapide et que ses parents lui parlent et jouent moins avec lui, qu'ils se sentent en difficulté pour comprendre et interpréter son comportement.

Si une maman parle à son nourrisson voyant tout en sachant qu'il ne comprend ce qu'elle lui dit, elle est généralement perdue face au handicap du bébé et n'ose pas lui parler car pour lui, elle met en doute sa compréhension.

♦ **Comment aider un bébé déficient visuel avec ou sans déficiences associées à vivre la phase essentielle de l'attachement ?**

Rien ne peut, à priori être considéré comme irréversible et en particulier l'équilibre psycho affectif de l'enfant quels que soient les obstacles qui se dressent sur sa route et en particulier la perturbation des interactions sociales, par défaillance du contact « œil à œil ».

« Les déficits biologiques ne sont pas, de loin, les seuls protagonistes qui vont influencer le développement de l'enfant <sup>31</sup>»

CHOMSKY explique que comme tout enfant, le bébé aveugle a des compétences innées qui lui permettent d'apprendre une langue à la condition que l'entourage fournisse des « modèles linguistiques » qu'il puisse traiter.

♦ **L'émergence de la communication**

Pour faire émerger la communication, trois concepts doivent être maîtrisés: l'attention, l'interaction et l'intentionnalité.

Nous allons maintenant comprendre les difficultés spécifiques rencontrés par l'enfant avec déficience

---

<sup>29</sup> Impact de la mère et sa directivité et sa surprotection sur le développement.

Comportement social et de la personnalité, 2006 par Adenzato, Mauro, Ardito, B Rita, Izard, Eléna

<sup>30</sup> « Parler ensemble en maternelle ». A. Florin

<sup>31</sup> « Le passage de l'espace de préhension à l'espace locomoteur chez l'enfant aveugle de naissance ». Mémoire d'ergothérapie. A Cerutti 1999

visuelle, et comment l'aider à les surmonter pour voir émerger en lui, la communication.

### **L'attention**

Chez le bébé, l'attention visuelle est mature en premier. Ce serait même un pilier de l'attention en général. Il est attiré par tout ce qui est inhabituel, par la nouveauté détectée dans son environnement, ce qui nécessitent une grande consommation d'énergie, donc de ressources attentionnelles.

L'enfant déficient visuel n'a comme expérience de l'attention que la manière dont on le porte, le pose, lui parle, lui fait ses soins. Mais rapidement, ces tâches automatisées routinières qui lui sont nécessaires pour l'aider à anticiper ce qui va vivre, ne lui demandent plus d'attention. Ces ressources attentionnelles naturelles sont donc très limitées.

C'est pourtant la pratique et l'entraînement<sup>32</sup> de l'attention, qui développent l'attention sélective et qui permet aux apprentissages de se fixer.

#### **♦ Comment attirer l'attention d'un enfant qui ne voit pas ?**

L'enfant déficient visuel va avoir besoin de l'adulte pour que dès ses 3-4 mois il apprenne à "porter attention aux stimuli" (en lui parlant, en lui donnant un objet, en le faisant manipuler, en l'aidant à découvrir des stimuli pertinents)<sup>33</sup>. Tout peut être source d'attention partagée, si l'adulte prend l'habitude de devancer et faire remarquer au bébé ce qui va se passer par exemple lors des transferts dans les différentes pièces de la maison, les trajets en voiture, les promenades en poussette... et qu'il mette des mots sur les étapes d'un parcours « on passe par la grande porte et on tourne à droite pour aller dans ta chambre » « attention, on arrive sur les gravillons du chemin.. », « ah je vois le gros chien de la voisine, il va aboyer pour nous dire bonjour » ou encore « tu écoutes la musique de la chambre de ton frère » Les noms des personnes et des lieux seront soulignés.

Ces discours vont aider l'enfant à se mettre en éveil et s'attendre à ressentir quelque chose, à devenir attentif à ce qui va vivre.

Les jeux de « tiens, prends » vont être une autre source d'attention : avant de lui donner quelque chose, l'adulte le verbalise, demande à l'enfant de faire attention à ce qui lui est tendu.

Il va lui proposer les premiers jeux de nourrice comme « coucou le lapin », « il est parti », « le revoilà » Il va attirer l'attention du bébé sur un jouet en particulier, sur ses genoux ou juste devant l'adulte pour découvrir son monde, main dans la main.

L'adulte va tenir compte de la notion de plaisir et d'intérêts ou compétences chez l'enfant et surtout donner un sens à toute proposition pour lui offrir la possibilité d'étendre, de généraliser ses expériences.

L'adulte qui veut « communiquer » avec l'enfant, va mobiliser son attention en transformant certaine mimique visuelle initiatrice du dialogue par un contact tactile :

- Quand l'adulte est content, il va remplacer son sourire de satisfaction par une petite caresse sur le ventre, et adapter un ton de voix tout doux.
- Quand il attend un son, un gazouillis émis par l'enfant, il va lui toucher les lèvres.
- Quand il veut le rendre attentif et le mobiliser, il va poser sa main sur son bras ou sa jambe pour accompagner les paroles, marquer sa présence près de lui, lui montrer que les propos émis lui sont adressés.
- il va expliquer ce qu'il va vivre, où il va aller, ce qu'il va faire...
- il va respecter un temps d'attente afin de lui offrir un espace de réponse, l'inciter à permuter les rôles, à devenir l'acteur.

Si l'adulte s'adresse à l'enfant déficient visuel, sans contact physique au préalable, sans avoir mis en place un protocole ou rituel, celui-ci ne peut qu'être surpris et parfois « agressé » et finir par assimiler, avec le temps et les mauvaises expériences, tout contact comme étant quelque chose de négatif. Il ne sera, de

<sup>32</sup> « L'essentiel, Cerveau et Psychologie n : 11 » Daniel Favre

<sup>33</sup> « Le livre et l'enfant », Claire Lambert point de vue du psychologue U.F.R. de Psychologie LABACOLIL - LILLE 3

toute façon pas prêt à être attentif.

Comme ce bébé, calmement allongé sur son tapis d'éveil qui tout à coup se met à hurler et vit une situation de stress si quelqu'un entre doucement dans la pièce et dise d'une voix gaie mais tonitruante « bonjour tout le monde ! » tout comme l'utilisation sans avertissement d'un appareil ménager (aspirateur, mixeur..), d'une sonnerie de téléphone, la chute d'un objet... ou dans la rue, le passage d'une moto ou d'un camion d'ordures ménagères...

Toutes ces situations vont favoriser chez cet enfant l'imprévisibilité de sa vie et l'enfermer dans l'instant présent.

### ***L'attention conjointe***

La maman va proposer à son bébé des stimulations sensori-motrices ritualisées, sous forme de jeux répétitifs et prévisibles avec alternance et complémentarité des rôles<sup>34</sup> comme « bateau sur l'eau », « coucou beuh ».

Ces jeux avec des règles, accompagnés de petites chansons sont des situations d'attention conjointe qui ritualisent leurs échanges, instaurent une alternance des rôles et offrent à l'enfant des occasions naturelles d'interaction et d'initiation au langage.

Puis il va commencer à apprendre le nom des choses par l'intervention de l'adulte qui les lui nomme maintes et maintes fois.

Un bébé qui voit, qui bouge, fixe des yeux ou pointe du doigt les objets de son environnement et l'adulte explique : « c'est la lampe que maman a acheté.... »

Quand l'enfant n'en a pas la possibilité visuelle et motrice, l'adulte doit penser à remplacer le pointage et lui apporter les objets de son environnement, ou l'amener à aller vers eux : Par exemple la découverte de la sonnette : « écoute, quand quelqu'un vient, il sonne » en prenant son petit doigt et en sonnait avec lui.

Il va aussi lui faire remarquer que la porte peut claquer, et « boum » on la fait claquer... en reprécisant « tu as entendu la porte ? » « Elle vient de claquer, qui arrive ? » Et ainsi, le bébé va découvrir son environnement, différencier les bruits et apprendre lui aussi les noms des choses.

Puis, en reformulant ce que l'enfant vient de faire, l'adulte lui permet de développer sa représentation mentale les gens et des objets. « Mamie vient de partir chez elle. Elle a pris sa voiture et tu l'as entendu klaxonner ? »

### ***Un moyen spécifique de travailler l'attention : La stimulation basale***

La stimulation basale va proposer des stimulations kinesthésique, vestibulaire et vibratoire<sup>35</sup> et devenir des ressources attentionnelles comme, par exemple, favoriser le contact peau à peau grâce aux divers équipements disponibles dans le commerce (sac ventral, kangourou, écharpe de portage...) et l'accès aux odeurs, parfums, chaleur, vibrations, sensations de mouvements, vécus simultanément avec le porteur. Si la personne qui le porte hausse le ton pour s'adresser à quelqu'un d'autres, cela se traduit des vibrations différentes, sécurisées par le contact corporel.

Les soins esthétiques du visage, des mains, le moment du bain, les séances de piscine vont mettre en jeu le corps du bébé. La maman va prendre l'habitude d'intégrer l'attention dans chaque geste de la vie quotidienne.

Les différentes promenades en poussette, en voiture, vont lui donner des informations vestibulaires qui pourront être verbalisées, toujours en attirant son attention « attention, on arrive sur la route avec les cailloux... » ou encore monter et descendre les trottoirs.

Les divers soins, vont permettre à la maman de capter son attention et lui permettre d'être attentif à ce qui va lui arriver, si par exemple elle marque un temps d'arrêt, lui demande s'il en veut « encore » et attend une « réponse » de l'enfant qui peut être son immobilisme soudain ou une petite agitation pour continuer..

La maman peut proposer un jouet musical ou vibrant, comme médiateur d'attention commune : avant de

<sup>34</sup> « Comment les enfants apprennent à parler » Bruner. Ed Retz

<sup>35</sup> « La stimulation basale » Fröhlich, épuisé, est mis comme document PDF sur le site : [www.szh.ch](http://www.szh.ch)

les poser dans son lit, elle l'aide à le découvrir et le lui met en mains, le nomme, le lui décrit, le manipule en prenant son petit doigt et lui montrant, en co-action comment appuyer ou tirer le bouton pour entendre le son, avant de le laisser se débrouiller seul.

Trop d'enfants aveugles se voient attribuer inlassablement deux ou trois jeux, sans nom, qui leur sont donnés et redonnés.

Toutes ces propositions évitent l'immobilisme qui enferme l'enfant dans ses propres stimulations.

♦ **Stimuler l'attention en développant le plaisir de toucher**

Le **toucher** est un sens très important. Il n'est pas un complément de sa vue mais bien un des moyens pour aller à la découverte de son environnement.

Il va être indispensable d'aménager son environnement de telle sorte qu'il puisse avoir à sa disposition, quand il est seul, de multiples informations tactiles qu'il pourra, à la longue, croiser avec un autre système sensoriel (goût, odorat ou auditif).

Habituellement, l'enfant est entouré de peluches, sans possibilité de les reconnaître, de les différencier au toucher, ou de jouets sonores, toujours les mêmes, qu'il ne peut qu'agiter plus ou moins avec ardeur.

L'enfant déficient visuel ne peut prendre que ce qui est en contact avec lui.

S'il est installé dans un berceau avec des bords assez haut, ces jouets posés à l'intérieur resteront à la portée de ses mains.

Il est préférable de l'entourer de textures variées, de mettre à sa disposition des objets de la vie de tous les jours comme des couverts, biberon, brosse à dents, mais aussi des fruits, légumes, des cailloux, coquillages... des instruments de musique... C'est au travers cet environnement qu'il va pouvoir mobiliser son attention et finir par trouver lui-même ses propres sources d'intérêt.

Cet apport extérieur, pensé et amené par l'adulte, va l'aider à se décentrer de cet espace clos où les quelques messages à sa disposition de façon naturelle tournent en boucle sans qu'il puisse leur donner sens.

La maman va favoriser les premiers contacts en l'aidant à prendre, secouer et jeter les jouets autour de lui et l'aider à comprendre, avec la répétition, qu'un geste ou un son peut produire des effets sur son environnement immédiat.

Puis elle va varier les supports et lui faire ressentir des sensations différentes s'il récupère son jeu par exemple, posé sur un égouttoir à biberon ou un paillason, de la moquette...

Elle va lui confectionner un tapis particulier constitué d'un morceau de moquette qui permettra aux objets ou gros bouchons de lait sur lesquels on aura posé un morceau de velcro, de rester en place à l'approche de la main et expérimenter ainsi, la permanence de l'objet et certaines notions spatiales (loin, près...)

La prise pour s'emparer des bouchons est palmaire et le bruit du décrochage attrayant. La boîte de réception, en métal, offre également un joli tintement lorsque l'enfant opère des transvasements.

Elle va lui composer une petite comptine, avec les noms des personnes de son entourage et un geste qui s'y rapporte « le collier de mamy qui qui », « la barbe de papy jo » « les boucles d'oreilles de tata »...

Puis lui proposer des petites chansons à doigts et lui effleurer chaque doigt, lui ouvrir les mains, l'habituer au contact, tout cela accompagné d'une stimulation sonore, ce qui évitera ainsi une résistance au toucher, fréquemment rencontrée.

♦ **La découverte des livres, une situation d'attention conjointe privilégiée**

BRUNER<sup>36</sup> met en valeur ce format d'interaction : « situations ritualisées, jeux répétitifs avec alternance et complémentarité des rôles »

Les temps de lecture sont très importants, même si l'enfant ne voit pas et ne parle pas, ces temps sont facilement repérables et impliquent une certaine proximité corporelle. Ces temps permettent une attention partagée, une référence commune, des expressions verbales avec des intonations particulières...

Ils initient l'enfant aux sons, à la structure de la phrase, son débit, le rythme. Les objets sont désignés, le vocabulaire diversifié, les signes conventionnels de l'écriture repérés.

Il peut devoir faire un son, un geste, à un moment précis de l'histoire, ou encore tourner les pages.

Sur des livres en tissu, les mamans vont coudre des textures, boutons et des mots en braille pour les enfants aveugles et ajouter de nouveaux indices tactiles sur les livres cartonnés, ou retrouver avec son index la petite pastille qui permet d'émettre un son par page. La maman va lui apprendre à chercher lui-même ces indices afin de l'inciter à porter attention sur les livres<sup>37</sup>

### ***L'interaction***

Selon Bruner, l'adulte protège l'enfant contre les distractions en assurant une convergence constante entre son attention et la sienne dans l'interaction. Il capte l'attention de l'enfant, simplifie ce qu'il va lui demander à son niveau de compréhension. Il essaie de soutenir son attention, lui explique les nouveautés, essaie de contrôler ses gestes en lui faisant vivre le bon mouvement.

Trop souvent l'enfant en situation de handicap rare est enfermé dans une certaine passivité : il est « géré » par les adultes référents, choyé, soigné... on lui réserve ses biscuits préférés, ses musiques préférées...

Lorsqu'il n'a pas d'autonomie sur le plan moteur, il est déplacé au gré des besoins des adultes et va de sa chaise haute au canapé sans pouvoir anticiper.

Il peut être en train de jouer et se trouver happé dans les bras, puis reposé vers un autre endroit ou installé dans son lit, emmené en voiture et conduit à ses séances de psychomotricité, de kiné...ou dans quelques grandes surfaces pour faire quelques courses.

Au mieux, il parvient à maîtriser son emploi du temps (s'il ne change pas trop)...

Sa communication est composée de ses pleurs, ses rires et ses moments de repli qui doivent être interprétés par la maman, par les professionnels...

Dans cette passivité plus ou moins conséquente, il n'éprouve ni le besoin, ni l'expérience de l'interaction. Il vit l'instant présent. L'initiative d'un échange est difficile et limite ses possibilités informelles de communication.<sup>38</sup>

Les interactions du bébé aveugle avec ses parents sont parfois bien difficiles à détecter et peuvent passer inaperçues. Un bébé peut se mettre à réagir parce qu'il a entendu son jouet et veut récupérer. Mais si l'adulte n'a pas prêté attention à ce bruit soudain, il ne va pas comprendre l'agitation ou les cris de l'enfant qui au bout de quelque temps ne va pas renouveler ce type de demande puisque ce n'est pas suivi d'effet.

Au bout de quelques années, cette absence d'interaction et la non apparition du langage va inquiéter les adultes qui vont rechercher l'existence d'un retard ou de déficiences associées.

### ***Comment l'aider à interagir ?***

Interagir c'est « prendre la parole » et « se faire entendre »

L'activité motrice est un bon médiateur pour déclencher l'interaction.

Le bébé doit avoir repéré l'adulte et savoir qu'il peut quelque chose pour lui.

Il a besoin d'avoir fait des associations comme un geste pour récupérer un jouet ou recommencer une action plaisante.

Un enfant apprécie de se faire balancer. Après avoir partagé ce jeu quelques instant, l'adulte peut y mettre fin. Veut-il « encore » être balancé ? L'adulte lui prend ses mains et lui propose un petit geste adapté à ses

---

<sup>36</sup> « Comment les enfants apprennent à parler » Bruner, Edition RETZ 2002

<sup>37</sup> Gallimard Jeunesse Musique

<sup>38</sup> , « Apprendre ensemble » Mary Lee, édition Les Doigts Qui Rêvent.

possibilités (une petite agitation, un cri, une petite tape, un son ressemblant au mot « encore »)  
A la suite de plusieurs essais, l'enfant s'approprie la démarche. Il peut devenir acteur et rester en alerte avec l'adulte.

Le plaisir de la relation, du contact avec celui qui le félicite, l'aide à prendre plaisir dans la relation, et dans l'interaction.

L'attention de l'enfant peut être attirée sur son jouet préféré « tu le veux ? C'est à toi ? », ou encore au goûter, lui expliquer qu'il a le choix entre le petit suisse et la compote. Puis, veut-il « encore » de la compote ? L'adulte doit attendre de lui une réponse.

L'adulte va pouvoir amener l'enfant au « choix » et lui offrir un espace-temps lui permettant d'y répondre et devenir ainsi, un communicant actif.

Il va lui faire des propositions lui permettant de prendre des initiatives : « Voilà ton livre des bruits, si tu veux, tu peux jouer avec »

### ***Stimuler l'interaction par les jeux d'échange***

Les jeux de « **donne et prends** » offrent de nombreuses occasions pour s'exercer à faire attention à ce qui lui est demandé, interagir, prendre ou ne pas prendre ou attendre son tour.

« Les jeux fournissent une occasion de maintenir son attention sur une séquence ordonnée d'événements »<sup>39</sup>.

Ils sont de véritables scénarios avec des règles, des gestes à désignation qui vont servir à attirer l'attention de l'enfant tout en donnant des indications, sur des caractéristiques spatiales (ici, là), temporelles (maintenant, avant, après..) interpersonnelles (toi, moi, nous..)<sup>40</sup>

L'enfant est mis en position d'acteur. Il va essayer, rater, réussir, se faire féliciter, découvrir aussi l'alternance des rôles, puisque chacun, au cours de ce jeu, peut prendre la place de l'autre.

De nouveau, tous les jeux de nourrice sont à faire et à refaire : le « coucou où est ton tintin », « la petite bête qui monte... » les balancements de « bateau sur l'eau », les « bong, on se donne un coup de tête... »  
Ils mettent en jeu l'attention, le contact, le début et l'arrêt de la comptine... ils lui permettent d'anticiper, d'attendre la chute...

Pour prendre plaisir dans ces jeux la seule condition au préalable est de les avoir expérimentés.

Les temps de lecture se transforment et se complexifient. Les sujets se combinent avec ce qu'il vit, ce qu'il aime. Il est concerné par l'histoire : « Tchoupi va au jardin », Tchoupi va dormir chez sa mamy »....  
Ils permettent les catégorisations « les jouets », les véhicules »....

On peut alors lui demander si c'est son histoire préférée « on raconte l'histoire de Trotro : tu veux celle qui parle des oreilles (et on lui touche les oreilles) ou le bobo de trotro, tu sais, quand il avait mal (aïe aïe !!!)

### ***L'intentionnalité***

C'est une démarche habituelle de devancer toutes les envies de son enfant afin de lui apporter douceur et chaleur. Mais lorsque tout lui est mis entre les mains : objet, jouet, gâteau... que lui reste-t-il à demander ? A-t-il besoin de parler pour obtenir quoi que ce soit ?

Il faut au contraire lui offrir la possibilité d'initier une action, de désirer un objet qui n'est pas à sa portée. Sa cécité freine cette possibilité et limite l'enfant à ne manifester son envie que sur ce qu'il connaît.  
Par exemple dans le choix des jeux, un enfant qui avait aimé une boîte à forme qu'il avait réussi à faire, s'est rapidement retrouvé avec une grande quantité de boîtes à forme de toute sorte car son entourage pensait qu'il les adorait. Or, c'était simplement le seul jeu dont il connaissait le fonctionnement et dont il avait un retour positif des adultes qui se démenaient pour lui en trouver des nouvelles.

<sup>39</sup> « Comment les enfants apprennent à parler » J. Bruner. Edition RETZ

<sup>40</sup> « Le développement de l'enfant, savoir-faire, savoir dire ». J. Bruner 1983

♦ **Stimuler l'intentionnalité**

L'adulte doit écouter et amener un enfant en situation de handicap rare vers la relation, s'efforcer de l'intéresser aux objets qui l'entourent afin de les faire exister pour qu'il puisse les réclamer, répondre par des mots à ses productions vocales et augmenter progressivement les exigences, en fonction de ses possibilités.

Les descriptions d'objets doivent tenir compte des différents sens, tactile, auditif, kinesthésique, tout en lui permettant de croiser les informations et de les mettre en relation les unes avec les autres.

Lors de ces moments privilégiés, de multiples propositions peuvent le stimuler :

- La répétition de rites, accompagnés de mots qui vont devenir prévisibles et favoriser la prise de parole dans l'interaction (rituel du coucher, du lever....lecture de petits livres)
- Les jeux de « coucou », « guiliguili » mettent en jeu le contact, la séparation, l'anticipation.
- L'établissement de lien entre un mot et un objet, une forme, un élément... « *c'est le biberon, pour boire le bon lait..* »
- L'écoute de phrases enrichies de mots grammaticaux : « *met ta chaussette dans ta chaussure...* »
- La réponse par un geste à une demande, « *montre-moi ton nez* », « *montre-moi ton ventre...* »
- L'annonce de la signification des bruits entendus « tu entends, je fais la vaisselle, les assiettes qui font du bruit sur le lavabo »
- La ritualisation des demandes avec des petits mots connus (nom des proches, quelques adverbes comme « *encore* », « *attention* »...)
- L'incitation à la reproduction de sons avec l'aide de petites chansons, histoires ou comptines, sons d'animaux...
- L'attente de la production d'un petit son avant d'avoir sa cuillère de compote
- L'apprentissage de petites chansons, comptines à gestes « *je fais le tour de ma maison...* », pendant lesquelles l'enfant sera touché sur les mains, sur le visage. Il sentira les balancements et tout son corps sera stimulé avec comme objectif de lui donner envie et plaisir à jouer avec les mots, à reproduire des gestes.

Et aussi :

- Ressentir les vibrations du partenaire, produites par certains sons, mains sur sa gorge, puis sur la sienne toujours dans le but de combler le manque de modèle visuel de phonation et d'associer l'image labiale à l'émission sonore correspondante.
- Utiliser des termes sociaux, qui peuvent être des supports intéressants car répétitifs et inclus dans la vie quotidienne : « *bonjour, au revoir, merci, s'il te plait, etc....* »
- Insister sur les moments spécifiques de la vie qui le concerne : « *bain, dodo, manger, auto..* »

♦ **Que se passe-t-il lorsque cet ensemble de rituels est perturbé ?**

L'observation d'un jeune enfant face à une manifestation inhabituelle dans son environnement immédiat montre que les réactions du bébé « ordinaire » et celles du bébé aveugle ou déficient visuel sont relativement les mêmes : il est surpris, déstabilisé, interrogatif, sinon anxieux.

La différence se situe dans sa possibilité de faire baisser le niveau de stress qui est provoqué par la situation.

Le bébé voyant a pour première réaction de chercher du regard celui de ses parents : s'ils arborent un sourire et ne se montrent pas, angoissé ou apeuré, le bébé va retrouver le niveau de sérénité qui était le sien auparavant. Au contraire, tout signe d'alerte perçue sur leurs visages va enclencher soit une attitude de défense, de détresse et entraîner ses pleurs.

Le bébé déficient visuel, avec ou sans handicap associé n'a pas cette possibilité de réassurance : il subit l'« agression » sans pouvoir se référer au regard de l'adulte et comprendre ce qui lui arrive. Ces réassurances spécifiques inaccessibles auront, pour la plupart, un impact sur son comportement.

Il n'a que peu de retour de ses actes ou seulement de façon aléatoire. Il est en difficulté pour comprendre, « lire » et interpréter l'expression de l'adulte qui est auprès de lui : Est-il vu ? Fait-il bien ? Est-il drôle ? Fait-il une bêtise ? Fait-il sourire tout le monde ?

Une réassurance non visuelle peut s'exprimer par le contact d'une caresse, la modulation du ton de la voix, ou des encouragements de l'adulte...

♦ **La participation des autres sens pour stimuler la communication**

L'**odorat** est un sens important mais très différent des autres sens.

Il peut déclencher des émotions par l'intermédiaire des souvenirs, agréables ou désagréables récents ou anciens. L'enfant va reconnaître certaines odeurs de sa vie quotidienne, chaque pièce de la maison ayant son odeur (salle de bain, cuisine, cave....) et pouvoir s'en servir de repères.

Les odeurs ne sont toutefois pas suffisamment précises ni pérennes pour structurer une interaction de façon isolée. Elles ont besoin d'être reliées à d'autres sens.

L'odorat est important dans la phase symbiotique mais défaillant pour la phase de l'altérité.

L'**audition** permet d'obtenir des informations sur la localisation d'un jouet musical, sur la distance qui les sépare et son déplacement.

C'est un des sens qui peut créer des interactions mais peut également enfermer l'enfant dans un monde sonore de chansons écoutées en boucle.

Il convient donc d'utiliser au mieux son extrême sensibilité auditive et émotionnelle pour lui permettre de discerner, à travers la tonalité ou le timbre de voix quel est le sens du réel du message que lui envoient ses interlocuteurs.

Mais, tout comme l'odorat, un bruit, un son peut être très éphémère, sans continuité ni stabilité.

Il va pouvoir prendre sens essentiellement par expérimentation : l'enfant va associer un bruit particulier à un autre signifié comme : entendre arriver la voiture de Papa dans la cour et dire « Papa ».

L'adulte va penser à lui décrire son environnement, ses occupations lorsqu'il est silencieux ou lorsque l'action entreprise ne le concerne pas : « je mange ma tartine et je te donne ton biberon », ou « j'écris ce que tu viens de faire et je viens te rechercher » Il va moduler sa voix, jouer à faire des bruitages...

**La perception tactile** est nécessaire pour aider l'enfant à appréhender quotidiennement le monde qui l'entoure, de façon tactile : prendre plaisir à explorer son environnement, découvrir des textures, des objets, ressentir des sensations agréables ou moins agréables.

Elle permet à l'enfant d'intégrer de multiples sensations fragmentées dans le temps et dans l'espace. L'enfant a donc de nouveau besoin de l'aide de l'adulte pour mettre du sens sur ce qu'il touche et lui apprendre à découvrir son environnement par le toucher : palper, faire des comparaisons, des catégories, trouver des liens entre le tactile et le verbal, « fabriquer » des souvenirs...

Les connaissances du monde environnant par le toucher impliquent plusieurs gestes :

- La perception cutanée c'est-à-dire la possibilité de toucher et ressentir des matières différentes.
- la fonction motrice de sa main qui assure le transport d'objet : bébé attrape d'une main son jeu sonore qu'il a senti à côté de lui. Il l'agite, le porte à la bouche et le repose sur son tapis d'éveil.
- la fonction perceptive<sup>41</sup> ou tactilo-kinesthésique qui grâce à une éducation multisensorielle va permettre la reconnaissance : bébé est assis, plusieurs jeux sont sur sa table, il y trouve une fourchette, il l'attrape, la palpe, l'explore, l'enveloppe, par le manche, par les dents, il la porte à la bouche...
- et l'exploration tactile d'une feuille : l'enfant a repéré une feuille devant lui, il laisse glisser ses mains dessus, et, avec la pulpe de ses doigts ressent différentes sensations, il y découvre des formes, des chemins à suivre.

Ces techniques d'exploration vont lui permettre de déterminer et d'isoler les composantes d'une forme, discriminer les différences, les ressemblances...

---

<sup>41</sup> « La main, le cerveau et le toucher » E. Gentaz édition Dunod

Ces expériences haptiques vont donner à l'enfant des informations sur la spatialisation qui lui seront verbalisées.

♦ **Le lien entre l'alimentation, la stimulation oro-faciale et le langage**

Sur le plan physique, la parole est produite par une source d'air provenant des poumons et un ensemble de muscles dont le rôle est de faire cheminer l'air de la trachée vers les cordes vocales et la bouche. Il est possible de parler pendant 40 secondes entre deux inspirations. Les muscles abdominaux, les muscles respiratoires entrent en jeu dans la production de paroles. Les muscles articulatoires modèlent ensuite cette production.

Vers 4/8 mois, la langue recule pour s'orienter vers le palais et permettre dès le 4<sup>ème</sup>/ 5<sup>ème</sup> mois, une alimentation plus solide. Cette alimentation stimule le travail musculaire et favorise une meilleure prononciation en faisant travailler les muscles des lèvres, de la langue et des joues.

La réalisation des mouvements de déglutition, prépare les mouvements nécessaires à l'articulation et la prononciation de nombreux phonèmes.

Donner à manger à l'enfant avec une **cuillère** offre un espace-temps d'attente entre deux cuillères, organise un début de tolérance à la frustration et permet à l'adulte d'échanger avec l'enfant sur les goûts, les textures...

Il est donc important pour l'enfant, d'accéder en temps et en heure à la déglutition secondaire, ce qui n'est pas toujours simple pour l'enfant.

♦ **La stimulation des différents muscles du visage**

Elle va également pouvoir compenser l'imitation visuelle, lui laisser la possibilité de s'approprier des expressions et amoindrir aussi certains troubles articulatoires liés à l'absence d'imitation du mouvement des lèvres.

En s'approchant très près de l'enfant, l'adulte va attirer son attention et effectuer des petits jeux de bouche en incitant l'enfant à les imiter :

- Reproduire le bruit du lion qui montre les dents en criant.
- Tirer la langue (très difficile chez les enfants aveugles)
- Faire des « O » « A », « I », « U » avec la bouche.
- Gonfler les joues...
- Imiter le petit lapin qui croque dans la carotte (claquer des dents)
- Imiter le cheval au trot (claquer de la langue)
- Faire des baisers
- Souffler sur des bougies, des balles, dans les jeux, flûtes, harmonica...
- Jouer à ressentir les vibrations produites par certains sons (le « r », le « m »...) en posant ses mains sur son cou ou sur le nôtre.
- Reproduire des sons bouche fermée, nez bouché... en mettant les mains de l'enfant au contact de notre bouche, de notre nez...
- Jouer à tousser, à bailler, à ronfler....

♦ **La découverte d'objets, de jouets pour engranger du vocabulaire**

Il est probable que chez l'enfant déficient visuel ou aveugle la différence entre l'étendue du langage compris et celle du langage produit soit d'emblée plus importante que chez un enfant voyant.

La formation de concepts et de catégorisation est fondée sur la perception et l'expérience. La cécité prive l'enfant aveugle-né ou gravement déficient visuel d'une très grande quantité d'informations, limite sa motricité, ses déplacements et l'interaction avec l'environnement et les objets qui l'entourent.<sup>42</sup>

Elle nécessite une attention particulière, une intervention fréquente afin de pallier les principales

---

<sup>42</sup>« L'accès à l'information parlée chez l'aveugle, Chapitre 1 : Lenteur dans l'acquisition des connaissances chez l'aveugle », Anita Richaume-Crinquette, thèse de doctorat soutenue le 8 juin 1990

limitations découlant de la cécité<sup>43</sup>.

L'hypothèse de la relation entre catégorisation et développement lexical (Clavé, 1997) permet de penser qu'aider les enfants à catégoriser peut les aider à développer leur vocabulaire, attirer leur attention vers une notion en particulier.

Avant l'apparition du langage, il est possible de l'aider à découvrir les catégorisations par le biais du tri.

Les objets de la vie quotidienne sont des supports intéressants car l'enfant a l'habitude de les rencontrer, de les manipuler et sont donc porteurs de sens pour lui. Il va les découvrir tactilement et apprendre leur nom pour parvenir, avec l'aide de l'adulte, à les regrouper selon leur utilité<sup>44</sup>. Ces exercices de mémorisation nourrissent sa mémoire des noms.<sup>45</sup>

En touchant, en attrapant et lâchant les objets, l'enfant intègre les modalités perceptives et apprend les premières relations spatiales.<sup>46</sup>

C'est à nouveau ce temps d'attention conjointe, de gestion de l'attention, qui permet d'accéder à la désignation d'objets, et permet les catégorisations.

La maman va lui mettre en main les objets de la vie quotidienne, des ustensiles de cuisine (casseroles, poêles, assiettes, couverts... etc) des légumes entiers puis en morceaux... lui offrir des formes géométriques simples...

Les descriptions orales d'objets usuels pourront être sériées, classifiées en tenant compte de leur utilité ou des perceptions tactiles, olfactives, gustatives, auditives. L'adulte va lui donner des explications sur leur nom, leur fonction, leur matière... afin de lui permettre, au fil du temps de discriminer les différences, les ressemblances et les catégoriser.

La maman peut aider son enfant à catégoriser : lui expliquer, quand elle lui parle, « que c'est l'heure de la toilette, qu'elle va lui mettre sa couche, pour être propre ». Il va pouvoir assimiler que le mot « couche » et l'expression « être propre » sont associés à « faire sa toilette »

Elle va ainsi développer ses connaissances et l'aider à faire des relations avec des actions auxquelles il ne peut accéder seul.

L'enfant pourra plus facilement mettre du sens sur ses propos, acquérir des connaissances, opérer des généralités, mettre des mots sur son environnement.

Pour la découverte de nouveaux mots, la solution est de multiplier les occasions d'expériences perceptives afin de faire naître en lui la curiosité et le plaisir de faire, de prendre, de toucher.

Dans la vie courante, il va progressivement comprendre la signification des mots comme « chien » ; L'adulte l'utilise à chaque fois qu'il en voit un dehors, sur un dessin, une photo, qu'il en entend un. Il le décrit, en extrait des points communs. Progressivement l'enfant intègre le concept « chien » et se trouve capable de le reconnaître quelle que soit sa couleur, sa taille, son aboiement.

Un enfant peut aimer jouer avec une bouteille en plastique. Il suffit d'enrichir ce jeu en lui proposant des bouteilles plastiques de taille et de formes différentes, qui seront remplies plus ou moins avec du riz, des haricots... pour varier les bruits, le surprendre... et surtout verbaliser

S'il joue tout seul, avec la même bouteille vide, il ne connaîtra que ce mot...

#### ♦ **La création de boîtes à thèmes pour découvrir la catégorisation**

Ces petites boîtes, différentes de celles réservées aux affaires de toilettes ou à la cuisine, regrouperont les objets du thème du livre lu ce qui renforçant ainsi son accès à la catégorisation.

S'il aime plutôt les dessins animés, il retrouvera avec plaisir certains personnages dans un livre, prendra plaisir à écouter le raconter, et les nommera de mémoire.

---

<sup>43</sup> Eliana Sampaio

<sup>44</sup> « Le développement du lexique et l'aide à l'apprentissage ». Conférence de Mme Agnès Florin, Avril 2002

<sup>45</sup> « L'essentiel Cerveau et psycho » n : 11 Alain Lieury

<sup>46</sup> Lilli Nielsen 1989

Les mots ne prennent sens que lorsqu'ils sont rattachés à un objet ou à une image mentale, quelle que soit la façon dont cette image s'est construite.

Cela explique pourquoi dans les quelques conseils qui sont proposés, les premiers mots (si l'on excepte maman, papa et tous les noms familiers) sont souvent reliés à des objets usuels ceux qui appartiennent à la vie quotidienne et qui sont les plus présents dans une expérimentation directe et dans un contexte relationnel récurrent, d'où l'importance de lui montrer toutes les utilisations possibles d'un objet pour multiplier les informations nouvelles.

Pour développer son appétence à mettre des mots sur les objets et lui donner envie de communiquer, il faut que l'adulte valorise le sentiment de compétence et le besoin d'autonomie de cet enfant.

♦ **D'autres jeux pour communiquer**

La maman peut, toujours par le jeu, apprendre à son enfant à faire la différence entre le « pour du rire » et « pour du vrai », et toutes ces nuances « faire semblant » : « le vrai », le « c'est vrai, ce n'est pas vrai », en partant de ce qu'il vit, de ce qu'il aime, qui l'intéresse... par exemple un enfant qui connaît les marques de voiture de chaque personne de sa famille : « la voiture de papi est une polo » « pas vrai » !! (*en riant et en mettant le ton*). Il est possible d'utiliser le même style de jeux pour « c'est à moi, ce n'est pas à moi » L'enfant va pouvoir trier ses affaires, celles de ses parents, de ses frères et sœurs : « ce CD est à toi, celui-là est à ton père ». « Je pousse les tasses de café parce que c'est pour les grands »

Ces jeux vont donc permettre de :

- laisser la possibilité à l'enfant d'inverser les rôles, de se mettre à la place de l'adulte et lui demander de lui donner un objet, de vérifier si c'est le bon...
- lui offrir une banque de mots, par l'intermédiaire d'un partage d'objets en intégrant leur signification, leur utilité
- lui faire partager un même centre d'attention, une référence commune avec la mise en place de petits rituels
- l'aider à trouver un sens à ces mots, créer des liens entre eux, lui faire découvrir les catégories, les interactions, faire le lien avec la réalité
- l'inclure dans son environnement afin qu'il puisse devenir prévisible
- apprendre et reconnaître la notion de propriété,

L'adulte peut encore penser à :

- On va jouer à faire semblant de : rire, être en colère, faire le cirque...
- On va nommer les expressions, les tons de voix...
- On va parler « gentil », « en colère », « triste »...
- On va lire une histoire avec le ton, lui faire remarquer le petit enfant avec une petite voix, le jappement du chiot par rapport à celui du gros chien...
- On va lister les noms des enfants de la famille qu'il connaît...

♦ **Les activités cognitives**

L'enfant va devoir mettre du sens sur les propos des adultes, acquérir des connaissances, opérer des généralisations et comprendre qu'il peut obtenir quelque chose qui se trouve éloigné de lui, par l'intermédiaire de l'adulte<sup>47</sup>.

Sa mémoire va se développer grâce à ses découvertes, ses expériences qui vont participer à la création du sens. Pour apprendre ces concepts, il faut donc multiplier les expériences<sup>48</sup>.

♦ **Les mots dans les livres d'histoire**

L'enfant voyant, en même temps qu'il écoute une histoire, est invité par l'adulte à regarder les images du

<sup>47</sup> « La naissance du sens » B.Cyrułnik Pluriel 2009

<sup>48</sup> Agnès Florin professeur de psychologie à l'université de Nantes

livre, conçues pour lui avec des mots écrits en gros caractères.

Puis, dans ses jouets, il a à sa disposition, des livres, choisis par l'adulte, sur lesquels il va retrouver certains éléments.

Et un jour, avant même de savoir parler, il va remarquer que dans le sapin de Noël du salon, il y a des boules rondes comme dans son livre.

L'enfant aveugle n'a que rarement la possibilité d'être plongé dans un bain de lecture tactile équivalent à celui de l'enfant voyant<sup>49</sup>, peu d'occasions de construire des références extérieures (Rowland 1984).

La maman va atténuer cette difficulté en lui racontant des histoires : « il faut développer les connaissances en vocabulaire et en syntaxe, en lui lisant des récits » (Hatwel). Elle va lui faire toucher main dans la main, tout ce qui est à sa disposition en y mettant les mots et leur signification.

#### ♦ **Comment « engranger » les mots ?**

L'utilisation de livres listant les mots qu'il connaît, racontant sa vie, ou des histoires qui la mettent en scène vont lui permettre de raviver sa mémoire et retrouver des mots simples maintes fois entendus, qui lui font plaisir et l'incite à les employer plus spontanément.

Quand on explique à l'enfant l'objet et son histoire, il devient outil d'une perception représentation et prennent du sens « c'est le gobelet que tata t'a offert quand tu étais petit ».<sup>50</sup>

Le vocabulaire des livres est différent, plus riche que celui du langage de la vie quotidienne. L'adulte peut demander à l'enfant « qu'est-ce que c'est ? » « Où est le triangle ? » ...

L'absence de vision ou l'absence de messages visuels pertinents est également un obstacle important à l'accès au langage construit, car ce dernier a besoin, pour stimuli déclencheur :

- du langage produit par son interlocuteur (s'il est bien repéré)
- des situations anticipés, comprises et intégrées.

Afin de l'aider, il faut l'ouvrir sur les particularités de son environnement, les propriétés des objets, leurs caractères animés ou inanimés, sur les découvertes des visages humains, des différents tons de voix, rythme des paroles, l'aider à traiter l'information, l'intégrer et comprendre le sens des mots.

Les supports les plus adéquats privilégiant les actions repérées et expérimentées par l'enfant sont bien sûr, ceux qui ont un sens pour lui.

Les adultes vont alors pouvoir l'aider à faire des associations (le nom d'une personne, d'un lieu et le souvenir le plus frappant dont il se souvient « c'est le parc avec le toboggan », « c'est Philippe de la balnéothérapie »...).

Il va pouvoir développer sa mémoire si on lui demande de se souvenir des noms des encadrants d'activités, son emploi du temps... l'emplacement exact de ses affaires ou objets familiers (vaisselle, vêtements, papier divers, objets courant de la vie quotidienne...).

Il faut favoriser la saisie et l'association du mot, d'un geste, d'une action à sa signification et utiliser les conduites d'étayage : ne pas lui dire « voilà ton verre », mais « tiens, voilà ton verre, tu as soif, tu le prends, c'est du jus d'orange, cela va être bon... » et l'habituer à donner une réponse orale ou gestuelle la plus minime<sup>51</sup>.

On peut imaginer le niveau de difficulté auquel l'enfant déficient visuel est confronté dès lors qu'il ne peut se servir que d'information fournies par un tiers ou par ses propres canaux sensoriels disponibles.

La démarche cognitive d'un enfant déficient visuel est d'abord celle de la « sur extension » décrite par A.

<sup>49</sup> « Approche de la lecture à fleur de peau », Claudette Kraemer, Edition LDQR

<sup>50</sup> « La naissance du sens » Boris Cyrulnik Pluriel 2009

<sup>51</sup> « Conception sociales du langage », développée par VYGOTSKY puis PALO ALTO

FLORIN<sup>52</sup> en ce sens qu'elle procède d'une démarche analytique pour en arriver à une synthèse. Cette démarche est progressivement complexifiée car, à la compilation analytique vont devoir s'ajouter, ou plutôt s'imbriquer la catégorisation, la classification afin que les messages, les informations reçues prennent un sens et puissent être réutilisées avec pertinence.

La différence entre un enfant aveugle et un enfant voyant réside dans le fait que les histoires vont devoir évoquer dans un premier temps des notions et des mots concrets appartenant à son environnement quotidien donc liés à l'expérimentation. Il semble que cela puisse aider à donner du sens à un mot puisqu'il se réfère à un vécu direct.

La maman va solliciter à nouveau l'attention de l'enfant en lui expliquant ce qu'il fait : par exemple, « cet après-midi, on est allé voir le médecin pour ton vaccin. Tu as pleuré parce que tu as eu peur mais après « pfitt » tu as rigolé avec lui. » La maman, par son récit, lui apprend également comment raconter une histoire, comment mettre des mots sur ce qu'il vit.

Les enfants aveugles évoluant dans un milieu familial où le vocabulaire est riche et varié va « engranger » des sons et des mots nouveaux en les manipulant, en jouant avec dans une dimension qui n'est pas à tout coup relationnelle ou qui n'a pas forcément d'objectif communicationnel.

Ce n'est que par la suite, en fonction de son développement cognitif, que l'enfant pourra « rentabiliser » culturellement ou socialement ce qu'il a « capitalisé » sur un registre qui est, à la base, affectif et émotionnel.

Pourtant, une prise en charge spécifique peut lui permettre de devenir actif, de se faire comprendre de l'adulte, d'être aidé à participer activement, tout en comprenant l'intention de l'adulte et gagner de l'autonomie.

Avant de mettre son manteau pour partir à la crèche, ce sera une clé de la maison ou de la voiture. Avant de le saisir pour le déshabiller, l'adulte lui donnera une chaussette et lui touchera la partie de son corps concernée, puis lui demandera : « c'est toi ou c'est moi qui retire les chaussettes ? »

L'enfant est alors impliqué dans l'action et prend l'habitude de répondre, d'un geste, d'un son et surtout d'intégrer des schèmes.

Il prend l'habitude également d'avoir des objets en main qui vont prendre sens et qui pourront servir de repères.

La difficulté principale pour les parents porte sur l'absence de référence sur le développement du langage de l'enfant aveugle et sur l'émergence de celui-ci, de repères sur sa progression en corrélation avec son âge.

Certains enfants, de par leur déficience visuelle, n'ont pas réussi à expérimenter l'interaction et n'entrent pas dans le langage verbal.

Sans aide spécifique, l'enfant aveugle, lorsqu'il est confronté à un problème, n'a à sa disposition, comme mode d'expression que des cris et pleurs, des postures, utiliser des signes ou exprimer quelques sons pour montrer ce qu'il ressent, désire ou refuse.

L'enfant l'intègre progressivement comme le seul moyen de communication avec l'autre, qui doit alors deviner ce qui le met dans cet état et ce qu'il désire pour qu'il se calme.

Pourtant, une prise en charge spécifique, quel que soit son âge, peut lui permettre de devenir actif, de gagner de l'autonomie, de se faire de mieux en mieux comprendre, de saisir les intentions de l'adulte, de l'aider à participer activement à sa vie.

♦ **Quel code de communication pour les jeunes sans langage**

Pour communiquer, verbalement ou par l'intermédiaire de supports particuliers, il faut s'assurer que

---

<sup>52</sup> « Le développement du langage » Agnès Florin DUNOD 1999

l'enfant est entraîné à porter son attention sur une cible, qu'il a expérimenté l'attention conjointe avec l'adulte et qu'il ait été mis en situation d'interactions.

Les propositions permettant d'intégrer et de développer ces notions peuvent être reprises, quel que soit l'âge de l'enfant.

Déterminer un code de communication c'est apprendre une forme linguistique de façon à se faire comprendre par son interlocuteur et pouvoir répondre à un objectif communicatif particulier.<sup>53</sup>

C'est lui offrir la possibilité d'adapter son comportement aux situations, d'avoir la possibilité d'une attention conjointe avec un partenaire, de permettre l'écoute et l'échange avec les autres.

Il faut d'abord observer les possibilités de l'enfant (que voit-il, comment, dans quel champ visuel ? a-t-il accès à la manipulation ?) afin de lui permettre d'exprimer ses besoins plus facilement et parvenir à déterminer un langage commun pour la famille et les professionnels qui l'entourent.

Il faut aussi que chacun accepte de changer les habitudes qu'il avait mises en place pour se comprendre, définir et exploiter de nouveaux outils en tenant compte des spécificités sensorielles de l'enfant.

Le choix du support sera défini par la réflexion de l'ensemble des personnes qui vivent auprès de lui : images, dessins et/ ou photos, objets, pictogrammes, mots en « noir » ou en « braille ».

Ces outils seront travaillés puis mis à la disposition de l'enfant dans tous les lieux qu'il fréquente, avec des propositions ayant un sens pour lui : ses jeux préférés, ce qu'il a l'habitude de manipuler : DVD, CD, ballon, hochet, assiette, verre, eau, jus de fruit, lait, son personnage préféré (Oui-Oui, Dora...)

Ce support sera également utilisé lorsque l'adulte racontera une histoire, échangera avec lui, pour donner un sens à cette méthode, pour lui laisser la possibilité d'imiter, quand ils seront en situation de jeux...

C'est de façon proximale, c'est à dire sur les genoux de sa maman, ou tout à côté de son éducatrice, avec un contact physique que l'enfant sera entraîné à porter son attention sur un objet, une image, une photo, apprendre le nom qui s'y rapporte, pouvoir le regarder ou s'en saisir, le pointer du doigt... à son évocation.

Van UDEN<sup>54</sup> explique que si l'adulte réagit de façon adaptée et rapide aux signaux et expressions communicatives de l'enfant, celui-ci ressent l'adulte comme accessible, prévisible.

Par la suite, lorsque l'échange sera possible, l'enfant pourra parvenir à initier une communication par d'autres moyens que le langage du corps ou le jeu des devinettes.

Cette étape peut être plus ou moins longue car il faut du temps, beaucoup de temps pour comprendre, sans voir, la vie autour de soi, les actes, les sensations, les émotions et pouvoir les exprimer.

Elle nécessite aussi une communication et une coordination entre les différents adultes afin que chacun utilise la même méthode, les mêmes supports de communication, ce qui n'est pas toujours le cas !!

## **Conclusion**

Tout ce qui précède n'est naturellement qu'un survol des supports, des méthodes et des objectifs qui constituent un véritable projet éducatif personnalisé et dont la réalisation nécessite une véritable synergie entre les compétences parentales, les compétences des différents intervenants et aussi et surtout les compétences de l'enfant qui existent et qu'il ne faut absolument pas oublier.

La relation est naturellement la base de toute intervention mais la recherche du sens est une condition nécessaire car elle permet à l'enfant de construire un référentiel adapté et elle permet également aux adultes qui l'entourent d'évaluer et de réajuster en permanence leurs propositions, ce qui est, en principe, le fondement de toute éducation.

---

<sup>53</sup> « Particularité de l'acquisition des pronoms personnels chez l'enfant aveugle » Eliana Sampaio

<sup>54</sup> A écrit sur la communication des enfants sourds

## ÉCHANGES AVEC LES INTERVENANTS

---

### **Jean-Yves BARREYRE, directeur du CEDIAS, aux deux intervenantes**

La deuxième intervention a beaucoup insisté sur l'attention, la stimulation basale, etc., et tous les exemples que vous avez pris confortent ce sentiment d'exister chez la personne en situation de handicap complexe.

L'attention et la stimulation basale ne peuvent avoir lieu qu'à partir du moment où la sécurité est assurée par la personne en contact avec l'enfant. C'est ce que nous avons vu hier. Nous étions justement partis de la personne en situation de grande difficulté ou de grande vulnérabilité. Or tout à l'heure, Mme LEWI-DUMONT est partie non pas des personnes en situation de grande difficulté, mais des communicants. J'aimerais faire la relation entre les deux, qui me semble tout à fait intéressante.

Vous disiez que la communication repose souvent sur des malentendus, et pas simplement entre quelqu'un qui est communicant verbal et quelqu'un qui ne l'est pas, et cela me semble très important. Toutes les conversations reposent sur des malentendus : nous voyons tous ce père qui dit à son fils : « Papa a changé, il a mis un pull. », message qui met en sécurité mais que l'enfant ne peut pas comprendre.

Ce dont nous nous étions aperçu dans la première version du rapport d'hier matin, c'est que les communicants étaient extrêmement mal à l'aise par rapport à tout ce que vous avez raconté. Ils se trouvaient en insécurité. Le malentendu est absolument essentiel à la communication – il est constitutif de la communication – jusqu'au moment où il devient traumatisant, où il entraîne des processus traumatiques qui empêche de communiquer. Nous le voyons avec l'autisme ou lorsqu'une personne lambda a des difficultés, comme vous l'indiquiez face à cette enfant sourde et aveugle que vous n'avez pas osé déranger car vous ne saviez pas comment entrer en communication. Le terme « traumatisant » peut paraître très fort mais c'est ce que l'on ressent la plupart du temps. Il y a donc, d'un côté, une approche des personnes qui n'ont pas accès à la communication verbale, pour lesquelles vous dites qu'il faut insister sur le sentiment de sécurité, et de l'autre côté, des intervenants ou des communicants qui, souvent, refusent eux-mêmes de voir qu'ils sont dans une grande insécurité. Le fait d'être face à des gens qui ont des limitations sensorielles particulières... Oliver SACKS a montré comment cela pouvait être génial – la première intervention s'intitulait « Des travailleurs sociaux sur Mars » pour montrer que nous étions dans un autre univers. Nous avons l'impression que les communicants ne supportent pas cet autre univers et se sentent mal à l'aise. Cette question de l'insécurité qui nous menace tous s'adresse donc à toutes les deux.

### **Nathalie LEWI-DUMONT**

On a tendance à dire que face à certaines personnes handicapées, les professionnelles ont un sentiment d'incompétence. En tout cas, c'est ce que disent les professeurs qui accueillent pour la première fois un élève handicapé dans leur classe : ils ont l'impression qu'ils ne peuvent rien présenter de la façon habituelle. Même avec un monohandicap, ils ne savent pas comment s'y prendre.

J'aime beaucoup le livre de Jacques SEMELIN, *J'arrive où je suis étranger*.

Il s'agit d'un chercheur à Sciences Po et au CNRS qui a vécu toute sa vie malvoyant, avec l'idée qu'il allait devenir aveugle, qui est devenu aveugle complet relativement récemment. Il a écrit un livre merveilleux où il explique que finalement, une fois que les gens se sont rendu compte qu'ils ne voyaient pratiquement plus, n'osaient plus lui parler. Pourtant, quand il parle à France Culture, personne ne sait qu'il est aveugle. C'est l'un des plus grands chercheurs dans ce domaine.

Quand on a un sentiment d'incompétence, on n'arrive plus à travailler. C'était ce que je voulais dire.

### **Nathalie CAFFIER**

J'ai entendu, par exemple pour un petit enfant aveugle en crèche : « Je ne peux pas lui parler. J'ai peur. » L'enfant était là depuis deux mois...

On a aussi souvent tendance à crier dans les oreilles des personnes aveugles quand on leur parle alors qu'elles ne sont absolument pas sourdes ! Tout est affaire d'incompréhension et de malentendu !

## **De la salle**

Vous êtes conseillère technique au centre national ressources handicap. Est-ce votre rôle que d'accompagner les personnes qui ne sont pas en situation de forte sécurité ?

## **Nathalie CAFFIER**

Notre fonction est d'aller à la rencontre de la personne déficiente avec troubles associés, où qu'elle se trouve, et d'expliquer l'influence du handicap visuel sur leurs difficultés, et de lui permettre d'accéder à la plus grande autonomie possible et de réduire la difficulté créée par la déficience visuelle.

## **Roselyne PROVOST, ANPEA**

Mon association est à l'origine de l'établissement de la Pépinière. Je remercie Nathalie CAFFIER pour son intervention. Il est dommage qu'elle n'ait pas eu le temps d'expliquer comment elle travaillait auprès des familles. J'interviens en tant que parent. Celui-ci est effectivement confronté à un sentiment d'incompétence face à l'enfant qui présente un handicap. Nous avons parlé hier, fort justement, de la nécessaire formation des parents. Il est très important que vous ayez cette notion. J'insiste aussi sur la notion d'interaction entre les différents communicants avec l'enfant handicapé. Dans ces intervenants figure le parent. Dans nos établissements, nous insistons sur l'importance de la famille et sur l'importance d'aider la famille face à un enfant avec lequel, souvent, elle ne sait pas communiquer.

J'aimerais également insister sur un point du premier exposé. Mme LEWI-DUMONT a beaucoup parlé des aveugles mais très rarement des déficients visuels. Or, quand on parle de la fonction phatique du regard, on a tendance à penser que le déficient visuel maîtrise le regard, ou tout du moins on n' imagine pas comment il peut ne pas maîtriser le regard. Le déficient visuel est toujours assis entre deux chaises : il est très souvent considéré comme un voyant mais il n'est pas non plus non voyant. Il est donc très difficile de le situer. Il est très important de réfléchir à la capacité d'appréhension de l'environnement par le déficient visuel.

## **Adnane BASSOU, éducateur, Institut national des jeunes sourds de Metz**

Je souhaitais répondre à l'intervention de M. BARREYRE à propos des enfants sujets à un handicap rare. Non seulement on se sent mal à l'aise, mais on se sent même menacé de l'intérieur et l'on se trouve au bord de l'effondrement le jour où l'on découvre ce type de public. Vous parliez des enfants. Un jour, je suis entré par hasard dans un bâtiment où se trouvaient des adolescents de 10 à 18 ans handicapés mentaux. Je n'avais jamais eu affaire à ce genre de public. Ils avaient été regroupés dans ce lieu parce que l'on ne savait pas quoi en faire. À un moment donné, j'ai essayé de les prendre en charge avec la langue des signes mais rien n'a fonctionné. Ils se sont même montrés très violents. Personne ne communiquait avec eux et donc, à chaque fois que quelqu'un s'approchait d'eux, ils répondraient par la violence.

Il fallait dans un premier temps que je me demande pourquoi j'avais peur et pourquoi je me sentais menacé. Je ne sais pas pourquoi je me suis lancé dans cette expérience. J'étais intrigué et dérouté par le mode de fonctionnement de ces enfants. À force de venir les voir, ils se sont calmés. Peut-être était-ce parce que j'étais un homme et que j'étais grand, je ne sais pas. J'ai cherché à comprendre d'où ils venaient et pourquoi ils étaient dans cet état alors qu'ils étaient passés entre les mains de différents professionnels depuis leur naissance.

Pendant deux mois, je me suis contenté de m'installer en face d'eux et de les observer. Petit à petit, ils ont accepté de venir vers moi et de susciter l'envie de communiquer avec eux. C'est ainsi que nous avons démarré. Il est très compliqué d'aller vers ce type de public. Pour travailler avec ce type de public, j'ai découvert qu'être professionnel était une condition nécessaire mais pas suffisante. J'ai demandé à un spécialiste de la langue des signes dans l'institut de me donner des pistes. Peut-être pouvais-je utiliser des signes simplifiés et plus accessibles. Il n'y arrivait pas. La première conclusion que j'en ai tirée est qu'il fallait que j'aie vu les jeunes en retirant cette espèce de « carapace » professionnelle. Je me suis dit que j'étais dans le désert des Tartares et qu'il fallait que je fasse avec ce que j'étais et non avec ce que je savais.

## « Mais qu'est-ce qu'IL nous raconte ? » : reconnaître le potentiel de communication d'adultes non-verbaux avec autisme et retard mental sévère

---

**Karine LEBRETON, psychologue au Centre d'expertise autisme pour adultes (CEAA) de Niort**

Je vais vous présenter le travail d'une équipe du CEAA, dont je suis aujourd'hui la porte-parole. Il s'agit d'une équipe pluridisciplinaire. Son travail est principalement axé autour de la communication et plus précisément la communication préverbale (avant le langage) chez des adultes autistes. Ce travail a commencé dans le service il y a déjà plusieurs années.

Je souhaitais vous présenter la réflexion de l'équipe, qui cherche à mettre au point un outil d'évaluation. Tout d'abord, je reviendrai sur les missions du CEAA. On peut considérer deux missions principales :

- La première est intra hospitalière : nous accueillons des personnes en long séjour (une dizaine de personnes). Nous essayons de répondre aux besoins spécifiques des adultes autistes en termes d'évaluation des compétences, de projets de vie individuelle, d'accompagnement au quotidien, etc. Différentes activités leur sont proposées comme le *Snoezelen*, des ateliers sonores ou tactiles, la balnéothérapie, etc.
- L'autre mission est extrahospitalière : nous avons souhaité créer un maillage régional entre les différentes équipes qui travaillent avec les adultes autistes en région Poitou-Charentes. D'une façon générale, nous aidons les équipes qui le souhaitent à mieux nommer l'autisme, par l'intermédiaire d'outils que nous avons élaborés dans le service, en posant des diagnostics et en proposant diverses évaluations psychologiques, psycho-éducatives, motrices, sensorielles, etc., ainsi que des explorations somatiques, neurologiques, métaboliques, voire génétiques. Nous proposons enfin des consultations dédiées aux soins ophtalmologiques, gynécologiques ou dentaires en collaboration avec des spécialistes volontaires de l'hôpital de Niort.

Nous exerçons donc une double mission auprès des sujets et des équipes, avec l'idée d'un accompagnement institutionnel afin de mieux accompagner les personnes accueillies dans les structures. Nous avons été interrogés et nous nous sommes interrogés sur la communication : les membres des équipes nous ont souvent fait part d'affirmation selon lesquelles les patients ne comprenaient rien ou au contraire, qu'ils comprenaient tout, ou bien qu'ils ne parlaient pas et donc, ne communiquaient pas. Certains estimaient même qu'il était inutile de leur parler. D'autres se sont demandé s'ils communiquaient, s'ils nous comprenaient et sur la façon de faire en sorte de nous comprendre mutuellement. Avec une collègue psychologue et une collègue orthophoniste qui venait d'arriver dans le service, nous nous sommes donc intéressés de plus près à la communication.

### • Communication verbale et non verbale

La communication est la base de la vie en société. Elle nous permet de nous représenter le monde et d'exprimer des émotions, de partager et d'interagir avec les autres. Cette compétence semble assez naturelle pour quelqu'un qui n'est pas confronté au handicap mais la pratique clinique montre qu'elle n'est pas aussi naturelle que cela.

La communication implique au moins deux personnes (un émetteur et un récepteur) disposant d'un code commun et qui transmettent un message. Les moyens pour communiquer, en dehors des moyens de communication modernes (SMS, MMS, mails), utilisent le langage. Le langage commence par l'apparition des premiers mots, une étape très attendue par tous les parents. Cela reviendrait à considérer qu'avant de pouvoir parler, un enfant ne communiquerait pas. Toutes les interventions d'aujourd'hui ont montré qu'il n'en était rien. Les enfants savent se faire comprendre bien avant d'avoir accès à un langage

verbal. Communiquer est donc possible sans mots construits. L'on parle alors de communication non verbale, ou non verbalisée. Cette communication utilise un autre langage. Comme pour les nourrissons, elle passe par des expressions du corps, par le regard, les sourires, les mimiques, les postures, les cris, etc. D'ailleurs, les adultes utilisent toujours ce mode de communication, même s'ils ont accès au langage oral. Moi-même, je vous parle en ce moment avec mes mains.

Cette communication non verbale nous a tout particulièrement intéressés car les personnes auprès desquelles nous travaillons n'ont pas – ou très peu – l'usage de la parole. Les personnes concernées par ce travail sont celles que nous accueillons au CEAA et que nous rencontrons dans les structures médicosociales. Ce sont des adultes, qui pour la plupart font l'objet d'un diagnostic d'autisme ou tout du moins de troubles envahissants du développement, et qui souffrent d'un retard mental important. Je préfère utiliser cette expression plutôt que « retard mental sévère », car même pour un retard mental moyen, des troubles de la communication apparaissent déjà. Ces personnes ne verbalisent pas ou très peu.

- **Spécificités psychologiques et fonctionnelles des personnes autistes**

D'après les critères du DSM 4, l'autisme est décrit comme une altération qualitative des interactions sociales, de la communication, des comportements stéréotypés répétitifs et des intérêts restreints. Le mot « qualitative » nous est apparu comme particulièrement important dans cette définition. Une altération qualitative implique l'existence d'interactions et la présence d'une communication, mais celle-ci est de mauvaise qualité. La communication est mal utilisée, mal adressée ou non fonctionnelle.

Les recherches neuropsychologiques et fonctionnelles ont mis en évidence des particularités dans le fonctionnement neuronal chez les personnes autistes, tendant à expliquer les troubles de la communication, de la socialisation et du comportement adaptatif dont elles sont atteintes. Ces personnes ont une perception particulière de leur environnement. Elles ont des troubles sensoriels. Toutes les sphères sensorielles sont plus ou moins touchées, et donnent lieu à des réactions trop faibles ou trop fortes. On parle souvent d'hypo- ou d'hyperréactivité. Ces personnes peuvent être sensibles à un petit chuchotement et y répondre de façon excessive et ne pas réagir du tout à des bruits environnants qui nous dérangent. Tout se passe comme s'ils n'étaient pas capables de filtrer ces sons. Nous savons aussi qu'il leur est difficile de différencier la voix humaine d'un simple bruit, ce qui n'est pas sans conséquence pour les interactions avec autrui.

Nous savons aussi que les personnes autistes ont du mal à percevoir les mouvements rapides. Elles saisissent difficilement les signes et expressions du visage. Les postures, les émotions et les gestes sont pour eux difficiles à décoder. Nous savons cependant qu'avec une présentation visuelle et sonore ralentie, une amélioration est possible.

Les personnes autistes ont également des difficultés à traiter les informations reçues. Elles utilisent l'information sans forcément la recoder et ne s'en approprient pas réellement le sens. On parle de déficit au niveau des fonctions exécutives et au niveau de la cohérence sociale. Il leur est difficile d'intégrer les informations dans un ensemble cohérent en tenant compte du contexte.

Nous savons aussi que chez les personnes autistes, la théorie de l'esprit est déficitaire. La théorie de l'esprit est ce qui nous permet d'attribuer à autrui une croyance, des sentiments et des envies qui peuvent être différents des nôtres.

Chez ces personnes, l'activité des neurones miroirs, impliqués dans l'imitation, est également déficitaire. L'imitation joue un rôle essentiel pour l'apprentissage du jeune enfant.

Toutes ces difficultés sont précoces et envahissantes, et désorganisent de façon précoce les interactions entre le bébé et son entourage. Les moyens de communiquer avec autrui en

sont donc affectés. Je souhaitais ajouter que la lecture des particularités liées à l'autisme doit se faire en fonction du niveau cognitif : ces différentes modalités ne se traduiront pas de la même façon chez une personne fortement déficiente sur le plan mental par rapport à une personne qui présente un retard mental moins important.

J'évoquais tout à l'heure l'attention particulière aux détails. Cela nous aide beaucoup : nous pouvons constater leur capacité à reproduire des dessins très détaillés avec une grande précision. Ce sont des compétences exceptionnelles que les personnes que nous rencontrons n'ont pas forcément.

Nous sommes face à des personnes qui ne comprennent pas, ou peu, les messages que nous leur envoyons, et de notre côté, nous avons du mal à comprendre leur comportement. Nous n'utilisons pas les mêmes codes, en quelque sorte. L'équipe du CEEA est partie du principe qu'il existait une autre forme de langage, qui passe par le comportement, et que cela impliquait de poser un regard différent sur les patients / résidents, avec l'idée d'une possible communication. Nous ne parlons pas seulement avec des mots mais nous utilisons aussi notre corps pour exprimer des messages.

- **Les troubles du comportement, une forme de communication non verbale ?**

J'aimerais revenir un instant sur ce que l'on appelle souvent les troubles du comportement. Quelle que soit la terminologie utilisée : « comportements problèmes », « comportements défis », « comportements inadaptés », etc., ces comportements sont la plupart du temps dérangeants et simultanément, interpellent les équipes et les familles. En effet, ces comportements ne sont la plupart du temps pas compris. Ces comportements peuvent faire peur. Ils sont souvent responsables d'un manque de cohésion dans les interventions. Ils entraînent parfois des conflits au sein d'une équipe, des membres d'une même famille ou entre une équipe et une famille. Nous devons également considérer l'intensité et les conséquences des troubles du comportement : l'intégrité physique des personnes peut être mise en cause si par exemple le patient s'automutile ou est agressif envers autrui. Nous avons également rencontré des personnes qui détruisent énormément de matériel, que ce soit dans les institutions ou chez les familles. Nous avons également noté des perturbations dans l'alimentation et des autostimulations importantes auxquelles nous n'avons pas de réponse. L'intégration dans un établissement donne lieu à des comportements antisociaux : des patients crient énormément ou se dénudent sur les lieux de vie. Ces troubles sont difficiles à gérer pour les familles et les équipes, qui sont souvent démunies.

Ces troubles du comportement peuvent-ils être considérés comme une possible communication ? Du point de vue des équipes et des familles, en fonction des représentations et de la tolérance de chacun, ces comportements paraissent, la plupart du temps, inadaptés. Du point de vue de la personne avec autisme, ces comportements leur permettent bien souvent d'obtenir ou d'éviter quelque chose. Nous pouvons donc penser qu'une personne non verbale avec un autisme et un retard mental important est capable de communiquer avec les moyens dont elle dispose, qui ne sont certes pas adaptés.

J'aimerais faire un aparté pour signaler qu'une lecture différente des troubles du comportement est possible. En dehors du fait d'être dérangeants, inadaptés ou inquiétants, ce sont peut-être des signaux de communication que nous ne voyons pas ou que nous ne voyons plus. Ces signaux permettraient de communiquer sur un état physique (la douleur, parfois) ou sur la perception de son environnement. Ces patients expriment peut-être des besoins, des désirs, des ressentis, et nous devons en tenir compte dans notre évaluation de la communication.

J'aimerais également souligner que l'on surestime souvent les compétences de communication des personnes avec autisme. Très souvent, nous leur proposons des pictogrammes, des emplois du temps, etc., des supports que ces personnes ne comprennent peut-être pas, ce qui risque finalement d'engendrer des comportements problèmes. D'où l'importance d'évaluer la communication aussi bien expressive que réceptive afin de pouvoir

proposer aux patients des outils et des supports en adéquation avec leur niveau de développement et leur niveau de compréhension.

• **Comment évaluer la capacité à communiquer d'une personne autiste qui n'a pas accès au langage verbal ?**

La plupart des outils à notre disposition pour les patients autistes ne sont pas spécifiques aux adultes. Beaucoup d'outils ont été conçus pour les enfants. D'autres outils non spécifiques aux autistes existent également. Certains outils nécessitent un accès au langage verbal, une bonne compréhension des consignes ou sont un recueil d'informations auprès de l'entourage mais pas nécessairement auprès de la personne elle-même (questionnaires).

Quelques outils sont spécifiques aux adultes autistes : ils évaluent plutôt la communication réceptive. Nous pouvons citer le COMVOOR (Traduite en français dernièrement par l'équipe belge du SUSA), qui s'adresse aux personnes dont le niveau psychomoteur se situe entre 12 et 60 mois. Il permet d'évaluer le niveau de communication réceptive afin de déterminer le type de support le plus adapté à la personne (photos, objets, pictogrammes, etc.). Nous pouvons également citer l'EFI (Evaluation Fonctionnelle pour l'Intervention), qui est tournée vers la mise en place d'activités adaptées, et qui évalue, entre autres, la communication expressive et la communication réceptive. La BECS (Batterie d'Evaluation Cognitive et Socio-émotionnelle) est une échelle d'évaluation, entre autres, des fonctions communicatives telles que la régulation du comportement, l'interaction sociale, l'attention conjointe, le langage expressif. L'objectif de cet outil est d'élaborer un programme de développement pour les enfants en s'appuyant sur leurs points faibles et leurs points forts.

Pour évaluer les personnes adultes non verbales avec un retard mental important, il nous a semblé important d'évaluer la communication expressive, les moyens non verbaux utilisés ainsi que les compétences communicatives dont les patients disposent.

• **Choix d'une échelle : l'ECSP**

Notre choix s'est orienté vers l'ECSP (Echelle d'évaluation de la Communication Sociale Précoce) de Michel GUIDETTI et Catherine TOURRETTE. Je vais vous présenter cette échelle, vous montrer les constatations intéressantes que nous en avons tirées et enfin ses limites, qui nous ont conduits à une adaptation de l'outil.

L'ECSP est proposée aux enfants de 3 à 30 mois (ou aux autistes). La limite d'application est située à la capacité à produire des phrases de plusieurs mots. Cette échelle évalue les trois grandes fonctions du développement socio-communicatif que le sujet peut initier ou maintenir ou auxquelles il peut répondre : l'interaction sociale (l'attention mutuelle de la relation à deux), l'attention conjointe (le fait de partager l'attention de l'autre vers un objet extérieur à la relation) et la régulation du comportement (la capacité à intervenir sur le comportement d'autrui ou son propre comportement). Cette échelle évalue les capacités de communication dans 23 situations décrites très précisément dans le manuel.

L'idée consiste par exemple à présenter des jouets ou des objets sociaux au patient, de lui chanter une chanson, de regarder des livres, etc. Le matériel est composé d'objets sociaux (de broches, de téléphones, d'assiettes, de jouets, de livres et de posters). La passation est filmée afin de rester disponible dans la relation. Les auteurs de l'outil retiennent quatre niveaux de développement, du plus simple au plus complexe, qui correspondent aux stades d'intelligence sensori-motrice de Piaget, et qui recouvrent la période de 0 à 30 mois d'âge mental. Chaque niveau caractérise les compétences communicatives de l'enfant, et par exemple sa façon de s'engager dans l'interaction : prend-il l'initiative ? répond-il à des sollicitations ? Comment maintient-il l'interaction ? Il en est de même pour l'attention conjointe et pour la régulation du comportement.

Lorsque nous avons commencé à travailler sur cet outil, l'échelle n'était plus éditée ; elle l'est de nouveau. Nous avons constitué une mallette avec les moyens du bord et nous avons

évalué un certain nombre de nos patients. Nous nous sommes rendu compte des intérêts que pouvait représenter un tel outil mais aussi de ses limites.

• **Avantages et inconvénients de l'échelle pour les des adultes avec autisme et retard mental :**

Il nous a semblé intéressant de pouvoir utiliser cet instrument auprès des personnes avec autisme et retard mental. Les modèles théoriques utilisés dans l'ECSP mettent en avant l'idée d'une construction progressive et hiérarchique des compétences communicatives de la personne, surtout au contact de son environnement. Nous pouvions envisager la possibilité d'acquérir des compétences communicatives pour les adultes avec autisme, dans un espace adapté.

Nous avons également apprécié la souplesse de la passation. L'ordre dans lequel les 23 situations sont administrées est indicatif ; il peut être adapté. Nous avons pensé qu'il n'était pas obligatoire de passer les différentes situations sachant qu'une situation permet généralement d'évaluer plusieurs compétences communicatives.

Il était intéressant que le test soit passé directement auprès de la personne, ce qui a tendance à rendre l'évaluation de la communication moins subjective. Le sujet peut participer ou non à l'interaction ; il n'existe pas d'obligation de réponse ou d'obéissance à des consignes ; il s'agit uniquement d'un comportement observé ou non. Les notions de réussite ou d'échec sont également beaucoup moins présentes : il n'existe pas à proprement parler de « bonne » ou de « mauvaise » réponse, même si naturellement on s'attend à un certain comportement. L'examineur ne place pas l'adulte dans une situation qui pourrait le mettre en échec.

La nécessité de relever les comportements des personnes avec autisme nous a incités à porter un regard nouveau sur leurs difficultés mais aussi sur leurs capacités, qui sont souvent très discrètes. La caméra nous a été d'un grand secours.

Nous devons également nous impliquer dans la relation : il faut pouvoir initier la personne qui fait passer l'évaluation, il faut être prêt à y répondre et il faut aussi laisser une place au sujet, pour qu'il puisse répondre et être acteur de quelque chose. Dans des institutions où l'on anticipe assez souvent, parce que l'on est pressé par le temps, il est intéressant de pouvoir proposer des moments où l'accompagnant est en retrait pendant le temps de l'évaluation, pour qu'émergent les compétences des adultes.

Dans les situations proposées, il est important de commencer en silence. Ensuite, on introduit des gestes et après seulement, la parole. Dans les différentes situations, nous avons donc une progression dans les échanges.

Il paraissait intéressant de mettre en évidence les compétences et les difficultés des personnes mais aussi le fait que l'on puisse différencier les différentes fonctions (l'interaction sociale, l'attention conjointe et la régulation du comportement) et le rôle privilégié par la personne (est-ce qu'elle répond, initie ou maintient l'interaction) ont permis, lors de l'interprétation des résultats, de se rendre compte qu'une personne autiste et avec un retard mental peut répondre à certaines sollicitations plutôt qu'à une autre ou alors constamment répondre aux diverses sollicitations mais sans jamais les initier. Cela met en évidence l'homogénéité, ou l'hétérogénéité, des capacités de communication et permet d'obtenir une sorte de « profil communicatif » de la personne avec autisme, afin d'orienter sa prise en charge (en orthophonie par exemple) autour d'un projet basé sur l'amélioration des échanges, des interactions et donc de la communication.

Cet outil a aussi, évidemment, quelques limites. Tout d'abord, il n'est pas facile à utiliser avec les adultes. Le matériel, que nous avons essayé de respecter, est très enfantin, avec un hochet, un biberon, une petite voiture, etc. Ces objets sont petits et fragiles pour des adultes ou des jeunes en pleine force de l'âge, ils ne sont pas toujours adaptés. En outre, ces objets

sont parfois totalement inconnus par les patients/résidents et ne suscitent aucun intérêt de leur part.

De même, la durée de passation de l'échelle nous a paru très longue et très fastidieuse, malgré des pauses et la possibilité de passer les différentes situations en plusieurs séances. 23 situations, cela nous a paru assez long. Les conditions de passations ont également été plus difficiles. Nous avons essayé de faire en sorte, comme pour les enfants, que les sujets soient assis à une table, mais avec des adultes qui bougent tout le temps, déambulent, se lèvent, s'assoient et sortent de la pièce, ce n'est pas possible. Les conditions paraissaient assez artificielles pour les adultes que nous rencontrons. Elles étaient hors contexte, sans aucun sens pour eux, par rapport à des enfants qui sont plus habitués à des situations de jeux et d'échanges avec les adultes.

• **Adaptation de l'échelle aux spécificités du public concerné :**

Nous avons été conduits à nous dire que l'outil était certes très intéressant et pouvait nous apporter de nombreuses choses, mais qu'il fallait tout de même l'adapter. L'idée était de revoir le matériel, pour pouvoir le réajuster, ainsi que les conditions de passation, afin de les rendre plus proches de la vie quotidienne des adultes, en interaction avec les personnes de leur entourage.

Juste après cette réflexion, nous avons été interpellés par une équipe de notre région, qui accueille de jeunes adultes avec autisme et qui souhaitait que nous intervenions auprès d'une de leurs résidentes car l'équipe rencontrait des difficultés pour entrer en relation avec elle. Elle souhaitait disposer d'un outil pour pouvoir observer plus finement son mode de communication afin de mieux la comprendre, et de donner des réponses plus adaptées qui pourraient peut-être minimiser les comportements problématiques. C'était donc pour nous une occasion de lui présenter ce début de travail. L'équipe était partante pour faire un petit bout de chemin avec nous.

Nous avons proposé une liste de quelques situations qui nous paraissaient les plus représentatives des domaines à évaluer. Nous avons une dizaine de situations. L'objectif était de diminuer le temps de passation et de rendre l'observation plus accessible car celle-ci nous paraissait complexe à mettre en œuvre au sein d'une petite équipe, qui en plus ne disposait pas d'orthophoniste ou de psychologue. Nous ne pouvions pas non plus rester sur place ; l'idée était donc de faire participer les membres de l'équipe à cette évaluation.

Nous avons mis cette liste de situations à sa disposition. Nous leur avons laissé le temps d'enregistrer les différentes situations. Les vidéos nous ont été transmises. Nous avons effectué un dépouillement des résultats que nous avons analysé au CEAA avec mes collègues. Nous avons ensuite restitué nos observations et nous avons discuté avec les membres de l'équipe.

La personne évaluée a pu mettre en œuvre les trois fonctions de communication sociale, mais dans chacune, son rôle privilégié était la réponse. Nous avons observé une ébauche d'initiation au niveau de l'interaction sociale ; en revanche, aucune des trois fonctions n'a pu être maintenue. La vidéo a également permis d'observer, lors de temps de pause suffisamment marqués, des réactions très fugaces de cette personne, qui montraient néanmoins un intérêt certain. Il pouvait s'agir d'un petit mouvement de main, un mouvement qui est imperceptible lorsque l'on se trouve à côté de la personne. L'utilisation de la vidéo a été très riche d'enseignement. Nous avons également remarqué que c'était dans les situations proches du quotidien de la personne, et fréquemment exercées par elle, que les réponses étaient les plus élevées. La personne ne s'est pas investie de la même manière dans toutes les activités. Elle appréciait beaucoup les chansons et les interactions physiques avec elle mais lui présenter des objets éveillait beaucoup moins son intérêt. Quant à localiser les parties de son corps, elle n'a eu aucune réaction. Ces pistes permettent de sélectionner les activités qui peuvent lui être proposées pour qu'elles suscitent son intérêt et qu'elles soient en adéquation avec son niveau de développement.

Comme elle ne semblait pas non plus pouvoir maintenir la communication, nous avons proposé à l'équipe de lui proposer des activités sur de très courtes durées (deux ou trois minutes) mais de façon répétée (deux ou trois fois par demi-journée). Au cours d'activités de cinq ou dix minutes, son attention était complètement relâchée.

Par contre, elle pouvait interagir en réponse à l'intervenant et nous nous sommes donc dit qu'il pourrait être intéressant de favoriser à tout moment l'interaction sociale avec elle en captant très brièvement son attention, simplement en l'interpellant pour qu'elle tourne la tête, quand elle est occupée à une activité ou au moment du repas. Il s'agit aussi d'attendre qu'elle nous regarde avant de lui parler, d'accompagner les consignes verbales par des gestes et, surtout, d'aménager des pauses. Cela nous a semblé très important pour que quelque chose puisse émerger de sa part. Il ne faut pas aller trop vite.

Ces exemples de situations allaient permettre la capacité de répondre à l'interaction. L'idée était aussi d'effectuer un travail sur le regard, qui était difficile à capter chez elle, afin d'amorcer un échange avec cette personne.

Nous continuons à réfléchir et en écoutant les différentes interventions, je me suis dit qu'il y avait aussi des idées intéressantes à puiser dans les Thérapies d'Echange et de Développement (équipe de Tours du Pr LELORD et de Catherine BARTHÉLÉMY). Nous pouvons proposer des solutions pour les personnes avec autisme et avec un retard mental important.

Nous avons constaté que l'utilisation de la caméra était très précieuse dans l'extraction des données et le travail clinique. À notre grand étonnement, la caméra a permis à l'examinatrice de mener une analyse sur sa pratique. Elle s'est rendu compte qu'elle allait trop vite, qu'elle répondait avant même d'attendre une réaction de la personne qu'elle sollicitait, qu'elle anticipait ses réactions avec des gestes. Elle ne laissait pas le temps pour que quelque chose apparaisse. Elle ne pensait pas qu'elle allait aussi vite.

Nous nous sommes dit que nous devons absolument choisir les situations que nous voulions administrer afin d'éviter les redondances. Nous avons revu les lieux de passation. L'idée était que certaines situations devraient avoir lieu dans la vie quotidienne, au moment du repas ou sur les lieux de vie au milieu d'autres résidents, tandis que d'autres situations méritaient des salles plus adaptées, plus neutres, avec moins de *stimuli*.

Les consignes de passation doivent par ailleurs être beaucoup plus simples, plus claires et plus précises pour faciliter le travail des équipes. Nous avons convenu qu'il fallait inclure un manuel pour donner des consignes pour filmer la passation. L'un des premiers films que nous avons pu faire avec un de nos patients montre que nous n'étions pas toujours très au point.

Il est important pour nous d'instaurer une dynamique institutionnelle en incluant une personne de l'équipe : pas forcément une psychologue ou une orthophoniste, mais éventuellement une aide soignante, une AMP, une infirmière ou une éducatrice qui travaille quotidiennement avec les patients.

Nous nous sommes dit également que nous devons affiner le répertoire comportemental car certaines réactions chez les adultes ne sont pas répertoriées dans l'ECSP, comme les cris ou les troubles du comportement (les balancements, le fait de se cogner la tête, etc.).

Nous avons convenu de la nécessité d'adapter l'échelle pour prendre en considération le sujet adulte avec autisme et retard mental important, comme partenaire potentiel d'une communication. Nous avons déjà évoqué le sujet à travers différentes interventions hier et aujourd'hui. Il s'agit aussi d'aider l'entourage à prendre conscience de l'importance de sa place de partenaire de communication. Il doit permettre d'identifier les prémices d'interaction sociale utiles à toute forme d'échange. Cela a été évoqué ce matin ainsi qu'hier avec Mme BERNICOT.

Une communication est possible, même de façon non intentionnelle. Un peu comme chez les nourrissons, ces patients sont capables d'émettre des signaux mais il faut que l'entourage soit capable de les repérer. L'entourage doit considérer les patients comme des personnes qui s'apprentent à communiquer, et essayer de donner un sens à leurs messages, quitte à tâtonner et à formuler plusieurs hypothèses. L'idée est de les replacer au centre de la communication et d'avoir une place importante au sein des échanges.

La particularité de notre travail est de sensibiliser les équipes à ces signaux et comment les repérer. L'interprétation peut venir ensuite mais il convient au moins de les observer. Nous aimerions ne plus entendre, dans les institutions, que ces personnes ne communiquent pas et étant donné qu'elles ne parlent pas, qu'il est inutile de leur parler.

Voilà où nous en étions de notre réflexion il y a à peu près deux ans et demi. L'équipe s'est ensuite séparée pour des raisons personnelles et professionnelles. Depuis quelques mois, nous nous sommes remis au travail, avec la participation de Catherine TOURRETTE, l'une des créatrices de l'ECSP. J'espère très fortement pouvoir vous montrer un outil finalisé d'ici quelques temps. Cet outil est encore en construction. Nous souhaitons obtenir quelque chose de très fonctionnel, utilisable par tous et qui permette d'accompagner au mieux le sujet adulte avec autisme et retard mental. Cela demande du temps. J'en profite aujourd'hui pour lancer un message aux personnes qui seraient intéressées pour participer à cette étude.

J'aimerais vous montrer où nous en sommes des différentes situations. Nous sommes passés de 23 à 10 situations (+ un livret de consignes pour filmer) :

- l'arrivée ;
- présenter les objets du quotidien ;
- appeler la personne quand elle est occupée à une activité (au moment des repas par exemple) ;
- chanter une chanson accompagnée de gestes –
- attirer et diriger l'attention ;
- échanger des objets ;
- localiser des parties de son corps et des objets de l'environnement ;
- donner des consignes simples ;
- regarder un livre d'images avec la personne ;
- le départ.

Si j'ai un peu de temps, j'aimerais vous montrer une vidéo. Il s'agit d'un montage d'environ 5 à 6 minutes, qui montre à quoi peut ressembler l'évaluation pour un adulte à partir des situations de l'ECSP. Ce patient s'appelle Christian ; il est dans notre service depuis une bonne trentaine d'années. Il parle très peu (seulement quelques mots).

*Une vidéo est projetée aux participants.*

Voilà donc une brève rencontre avec Christian. Je vous remercie beaucoup de votre attention.

## ÉCHANGES AVEC LES INTERVENANTS

---

**Brigitte CARRÉ de LUSANCAY, psychologue, APIRJSO/ ESAT**

Je présente le poster sur le cas de M. F. Je tâtonne beaucoup depuis trois ans. J'aimerais vous remercier à propos du tâtonnement sur les adultes. J'ai participé à la formation à l'hôpital de Tours, qui m'a permis de « poser » ma pratique et d'en repartir avec quelques outils complémentaires, notamment au niveau des distracteurs. Il faut le moins de distracteurs possible dans un travail avec une personne atteinte de surdit  et d'autisme. L'APIRJSO, o  je travaille, accueille des enfants et des adultes sourds avec handicap associ . Nous avons la « chance » d'avoir, dans un ESAT, une soixantaine de personnes, dont presque la moiti  est identifi e comme ayant un handicap rare autour de la surdit . Je souhaitais vous remercier de cette intervention tr s importante, qui montre la transposition du monde des enfants – dont nous avons beaucoup parl  – dans celui des adultes. Il est bien d'avoir rappel  que nous ne pouvions pas nous contenter de l'existant pour ces adultes, et qu'il fallait continuer   travailler au quotidien.

**Karine LEBRETON**

Merci   vous.

**De la salle**

Je suis psychologue dans une maison d'accueil sp cialis e. Nous vivons au quotidien tout ce que vous nous avez pr sent . Nous essayons de mettre en place des grilles d'observation et d'adapter notre accompagnement au comportement des adultes. Les difficult s dans lesquelles nous nous retrouvons en ce moment – c'est aussi la raison pour laquelle nous sommes venus hier et aujourd'hui – nous font r fl chir aux solutions   trouver apr s les observations. Une fois que nous avons observ  les patients, nous connaissons   peu pr s leurs capacit s. M me si nous avons envie d'accompagner leur d veloppement, nous sommes d munis quant aux possibilit s   communiquer avec eux et leur permettre de communiquer avec nous. Avez-vous des supports de communication adapt s ? Nous mettons en place PECS en ce moment mais les capacit s des patients sont faibles et nous sommes vite d munis.

**Karine LEBRETON**

Au CEAA, quasiment personne ne pourrait utiliser le PECS, ou  ventuellement une patiente, pour laquelle nous y r fl chissons mais cela risque de poser des difficult s. Nous utilisons surtout des objets voire des cartes objets comme supports. Une personne utilisait des pictogrammes mais les autres n'en sont pas du tout   ce niveau. Nous utilisons essentiellement des objets du quotidien : un gant de toilette pour faire sa toilette, un verre pour demander   boire, etc. Les personnes que nous accueillons ont un retard mental particuli rement s v re. En dehors de ces supports, que nous avons mis en place avec la m thode TEACCH, et les rep res spatio-temporels, nous n'avons pas grand-chose   notre disposition.

L'outil d' valuation dont je vous ai parl  (l'ECSP) ne vise pas vraiment la mise en place de supports. L'id e serait plut t de sensibiliser les  quipes   l'observation et de trouver des situations qui permettraient au moins de recrer une relation. Des actions sont d j  lanc es dans les structures pour essayer de communiquer. Nous aimerions ne serait-ce que retrouver un lien avec la personne adulte avec autisme. J'entends, bien  videmment, qu'il convient de donner des supports adaptatifs, augmentatifs, et d' tablir la communication. Des outils comme le Com-Voor, l'EFI ou la BEX donnent des  l ments tr s concrets. J'ignore si vous connaissez ces outils d' valuation... Pour notre part, nous utilisons beaucoup l'EFI car il est pr vu pour des personnes avec un retard mental important.

**Mich le VANDENACKER, directrice de l'ESAT « les Eyquems » - IRSA**

J'ai beaucoup appr ci  votre intervention sur la communication non verbale. Je ne pensais pas que le chantier  tait aussi vaste. Vu le travail r alis  par les  quipes – nous avons vu le travail qui avait  t  r alis  avec la fille de Madame – quand ces enfants arrivent dans les  tablissements pour adultes, peut-on traduire les grilles de recueil afin de conna tre les habitudes de vie de ces enfants, afin que les  quipes qui prennent la suite apr s 20 ans puissent les utiliser ?

**Karine LEBRETON**

Pour notre part, nous ne voyons pas du tout d'enfants. Nous n'accueillons que des adultes. Nous accueillons  ventuellement des adolescents. Nous faisons partie du service hospitalier de Niort et nous

sommes rattachés au secteur de psychiatrie adulte. Nous ne pouvons donc accueillir que des adultes. Nous ne sommes pas du tout en contact avec les enfants. La chance, pour les adultes que nous accueillons au long cours, est qu'ils étaient autrefois placés en asile psychiatrique. Une masse hospitalière a été construite à Niort, permettant d'accueillir 60 personnes, et entre 20 et 30 personnes sont restées dans notre service. Certaines sont décédées, d'autres ont pu être accueillies dans d'autres structures. Il en reste 12 dans nos murs.

Nous avons ce recueil car nous avons connu ces personnes, et parce que des personnes travaillant dans notre structure les ont connus enfants. Nous avons donc une mémoire vivante de leurs histoires de vie. Autrement, nous n'avons pas le moyen d'exercer un relais entre ce que l'on peut observer pendant leur enfance et l'âge adulte, sauf si l'on nous fournit des informations.

### **De la salle**

Lors de la présentation du film tout à l'heure, nous avons observé les mêmes gestes et les mêmes comportements. Sachant qu'il existe des malentendus chez ceux qui peuvent parler, comment arrivez-vous, en visionnant les images *a posteriori*, à vous mettre d'accord sur l'interprétation à donner des gestes que chacun peut observer mais auquel chacun n'attache pas la même signification ? Nous observons chacun avec nos propres filtres et nos modes de communication.

### **Karine LEBRETON**

Nous n'émettons pas nécessairement une interprétation immédiate. C'est pour cela que le travail de restitution avec l'équipe est important : l'équipe a sa propre connaissance de la personne, elle a des habitudes de vie au quotidien avec le patient, et elle peut imaginer qu'un comportement donné a une signification donnée. Ne connaissant pas les personnes, nous pouvons aussi y attribuer un autre sens. L'idée est de pouvoir formuler plusieurs hypothèses, comme pour les évaluations fonctionnelles où l'on essaye d'expliquer un trouble du comportement. Nous raisonnons comme une maman face à son bébé : lorsque celui-ci pleure, elle ne sait pas s'il a faim ou soif ou s'il a besoin d'être changé. Elle tâtonne donc et finit par s'apercevoir qu'un geste ou un cri donné correspond à une situation. Il faut donc décoder les gestes avec les personnes qui connaissent bien les patients mais ce n'est pas toujours possible d'emblée.

**Jean-Yves BARREYRE**

Il existe une grande différence entre un bébé et une personne qui a passé trente ans dans un hôpital. Il faut donc faire très attention aux échelles. Dans le film, nous voyons des personnes habillées de blanc et un mobilier hospitalier et un certain nombre de réflexes existent, notamment quand on tend la main, liés à ce que KAUFMANN appelait la construction de la personne à l'intérieur de l'établissement. Si un travail se fait sur la communication, nous voyons bien que les échelles et les compétences sont pertinentes, nécessaires mais parfois insuffisantes car il faut parfois recourir à une approche ethnographique, anthropologique, institutionnelle ou organisationnelle. Il faut « déconstruire » l'institution, comme le faisait KAUFMANN. À quoi sert un verre ? Cela fait 60 ans que la personne boit de l'eau dans un verre. Le patient l'a différencié par rapport à la balle qu'il peut lancer mais il est pris à l'intérieur d'un processus institutionnel et organisationnel qui s'est construit au fil des ans. Cet environnement devrait être pris en compte. Il faudrait donc changer de milieu et d'environnement et prendre en compte cette question essentielle.

*Le colloque est suspendu pour le déjeuner.*

## **Être sourd en Guyane : richesse et complexité des parcours. Stratégies d'accès à la communication et au langage**

---

**Corinne DAUBAN, psychologue du développement, Association des parents et amis des déficients auditifs de Guyane (APADAG)**

Bonjour à tous. Dans un premier temps j'aimerais remercier le GNCHR de nous avoir permis à Mme EDOUARD, Directrice Générale de l'APADAG et à moi-même, d'être parmi vous durant ce colloque et de me donner aujourd'hui l'occasion de témoigner du parcours des enfants sourds et de leurs familles en Guyane ainsi que du travail des professionnels de l'APADAG qui les accompagnent.

L'APADAG (Association des Parents et Amis des Déficients Auditifs de la Guyane) a été créée il y a 23 ans, à l'initiative de parents qui souhaitaient que leurs enfants puissent bénéficier d'une prise en charge adaptée à leurs besoins sur le département afin d'éviter de longues séparations, la plupart d'entre eux étant orientés vers des établissements spécialisés aux Antilles ou en Métropole.

Deux structures ont vu le jour dont les usagers sont répartis essentiellement sur Cayenne, Kourou et St Laurent du Maroni :

- Un SESSAD (45 enfants)
- Un SAMSAH (40 adultes).

J'ai fait le choix de vous parler aujourd'hui essentiellement des 45 enfants du SESSAD. Leurs profils sont très hétérogènes, tant sur un plan culturel, sociolinguistique, que médical. Les parcours et stratégies d'accès à la communication et au langage sont de ce fait très variés.

Notre partenariat avec le CRESAM est récent, depuis le début de l'année 2012. Il porte notamment sur l'accompagnement des adultes et enfants porteurs du syndrome d'Usher.

La coopération avec le Centre Robert Laplane est plus ancienne, elle a débuté en 2001. Les professionnels du Centre R. Laplane nous ont apporté leur soutien et leur expertise dans la définition des différentes catégories de handicap, dans la mise en évidence des troubles associés à la surdité et dans la mise en œuvre de protocoles de soins adaptés et d'outils spécifiques.

La réalité du terrain nous amène à prendre en considération de multiples facteurs. En effet, aux situations de handicap rare et aux troubles associés viennent dans de nombreux cas se combiner d'autres facteurs très variés spécifiques au contexte guyanais et qui constituent des facteurs de complexité supplémentaires. Ils ont un impact non négligeable sur le développement des enfants, notamment dans l'accès à la communication et à la maîtrise d'une langue quelle qu'en soit la modalité, visuo-gestuelle ou audio-phonatoire.

J'évoquerai dans un premier temps les particularités du territoire guyanais puis les caractéristiques propres à la population du SESSAD. Deux vignettes cliniques viendront ensuite illustrer mon propos.

- **Les particularités du territoire guyanais**

Si la Guyane est assurément rattachée à la nation, elle n'en reste pas moins un département tout à fait atypique. Les indicateurs socio-économiques montrent que la Guyane décroche des normes de la métropole mais aussi des autres DOM (Martinique, Guadeloupe et Réunion) dans de nombreux domaines. D'un point de vue géographique, c'est un territoire très étendu (grand comme le Portugal), 94 % de sa surface est recouverte de forêt amazonienne. C'est une région très éloignée de la métropole et enclavée sur le continent sud-américain

On observe une faible densité de population inégalement répartie. L'ensemble de la population est concentrée sur le littoral tandis qu'une minorité, essentiellement des familles amérindiennes et noirs marrons, résident dans des villages isolés sur les rives des fleuves, accessibles uniquement en pirogue ou par avion et qui n'ont accès que de façon partielle aux soins.

Dans ces secteurs, les diagnostics de surdit  sont particuli rement tardifs, notamment lorsqu'il s'agit de surdit s moyennes ou s v res.

La d mographie est galopante, due   un taux de f condit  important (3.9 enfants par femme) et   des flux migratoires in gal s.

La population a presque doubl  au cours des 20 derni res ann es, et les projections de l'INSEE indiquent la m me tendance pour les 20 ann es   venir :

En 2010 : 232 223 habitants,

Projection pour 2030 : 442 000 habitants.

Malgr  cet accroissement de la population, le nombre d'enfants accueillis au SESSAD n'a pas augment  depuis 10 ans.

La Guyane est aussi la r gion o  la part de la population immigr e est la plus forte (30 % de la population). L'immigration est une composante essentielle de son histoire qui participe   sa richesse et   sa diversit  culturelle.

Par ailleurs, un nombre grandissant de personnes issues notamment du Br sil, du Guyana, d'Ha ti et du Surinam, se trouvent en situation irr guli re et vivent de ce fait dans des conditions de grande pr carit . C'est le cas d'environ 1/4 des familles dont les enfants viennent au SESSAD.

S'agissant de la situation culturelle et socio-linguistique, la population guyanaise est pluriculturelle et en grande majorit  plurilingue.

La soci t  multiculturelle guyanaise offre une infinit  de combinaisons identitaires possibles. La situation socio-linguistique est complexe dans sa r alit  quotidienne. On peut n anmoins distinguer trois types de langue :

**1. La langue officielle** : le fran ais, langue de scolarisation de tous les enfants quelle que soit leur langue maternelle.

**2. Les langues dites « r gionales »**, c'est   dire celles inscrites au patrimoine culturel national :

- Langues cr oles   base lexicale fran aise parl es par les Guadeloup ens, Guyanais, Martiniquais.
- Langues cr oles   base lexicale anglo-portugaise : (Saramaca, Aluku, Njuka, Paramaca) parl es par les diff rentes Communaut s Bushinenge.
- Langues am rindiennes de Guyane : Kali'na, Wayana, Palikur, Arawak, Wayampi, Emerillon.
- Langue Hmong parl e par les Hmongs de Guyane.

**3 Les langues d'immigration** et notamment :

- Cr ole ha tien
- Portugais br silien
- Hollandais et Sranan Tongo (cr ole   base anglaise impr gn  de n erlandais) : langues du Surinam
- Anglais et cr ole anglais : langues du Guyana
- Chinois.

Pour les trois quarts des enfants du SESSAD, la langue de l'environnement familial et social n'est pas le fran ais.

Les familles fragilisées sur un plan linguistique et culturel et a fortiori celles qui souffrent aussi de précarité sociale éprouvent de grandes difficultés à s'investir dans de nouveaux apprentissages complexes, une nouvelle langue comme la LSF ou dans l'apprentissage de techniques telles que le LPC.

Au SESSAD, échanger avec les familles dans différentes langues fait partie de nos pratiques professionnelles quotidiennes. Pour certaines d'entre elles, le fait d'avoir un interlocuteur qui peut s'exprimer dans leur langue, qui connaît leur mode de vie, leurs représentations culturelles est un avantage pour nouer des liens de confiance et un partenariat avec l'équipe pluridisciplinaire.

Ceci permet aussi aux professionnels de mieux évaluer les habiletés linguistiques d'un enfant dans la langue de son environnement familial et social.

La diversité culturelle entraîne aussi des différences significatives selon les appartenances identitaires dans les représentations de la maladie, du handicap, des soins.

Sur un plan médical, on observe un sous équipement chronique dans tous les secteurs. La démographie des professions de santé ainsi que les moyens mis en œuvre peinent à suivre l'accroissement massif de la population. La densité médicale est près de 2 fois inférieure à celle de l'hexagone.

La Guyane est engagée dans une logique de rattrapage mais le taux d'équipement reste 4 fois moindre à celui de la métropole.

Un médecin ORL et trois médecins généralistes assurent une consultation annuelle pour chaque enfant mais le partenariat avec les professionnels du SESSAD et les familles est peu développé.

Le manque d'accompagnement médical reste pour nous une problématique centrale à laquelle nous tentons de remédier et qui entraîne des difficultés non négligeables notamment dans la mise en cohérence globale du projet individualisé de l'enfant sourd.

### **Les professionnels et la population du SESSAD**

L'équipe pluridisciplinaire répartie sur Cayenne et l'annexe de St Laurent du Maroni est composée de :

- 4 interfaces pédagogiques.
- 3 éducatrices spécialisées.
- 1 enseignante spécialisée.
- 1 assistante sociale.
- 1 formatrice LSF.
- 2 orthophonistes.
- 2 psychologues.

Elle se caractérise notamment par un turn-over important. De nombreux professionnels viennent travailler quelques temps en Guyane et repartent ensuite vers la métropole ou d'autres horizons professionnels. Ceci a pour conséquence une maîtrise et une transmission souvent partielles des connaissances et des savoirs-faire, notamment dans la maîtrise d'outils comme le LPC, la DNP, le GEPALM ou encore la démarche pictogrammes apportée par le Centre Robert Laplane.

Cette caractéristique entraîne notamment un manque de continuité et de lisibilité dans la mise en œuvre des projets individuels des enfants.

Quelques chiffres, concernant les 45 enfants actuellement accueillis au SESSAD, donneront un aperçu de leur profil :

- Le SESSAD est la seule structure proposant un accompagnement aux enfants sourds du département. Elle n'est pas toujours adaptée aux besoins des enfants. Environ 40 % d'entre eux relèveraient d'un établissement spécialisé, avec un projet éducatif et pédagogique spécifique.
- Six enfants présentent un handicap rare (surdités syndromiques).

- Par ailleurs, près de la moitié des enfants présentent des troubles associés. Pour certains de ces enfants, selon la complexité des atteintes et des situations, des stratégies ainsi que des moyens et savoir-faire spécifiques sont recherchés et mis en œuvre pour les accompagner. Ils pourraient entrer de ce fait dans la catégorie du handicap rare.
- La plupart des enfants ont un appareillage standard de type contour numérique.
- Cinq enfants sont équipés d'un implant cochléaire posé à l'hôpital Trousseau ou Debré à Paris ou en Martinique. L'opération puis le suivi et les réglages nécessitent des déplacements réguliers, les familles doivent s'organiser pour s'absenter durant de longues périodes et ne peuvent trouver de relais médical sur place pour obtenir des informations ou simplement une aide technique.
- L'âge moyen de dépistage de la surdité est de 4 ans, le plus souvent aux alentours de trois ans, mais parfois beaucoup plus tardivement notamment lorsque des troubles associés masquent des surdités moyennes ou sévères ou dans les situations de migration, de précarité ou d'éloignement géographique.
- L'âge moyen de début de prise en charge spécialisée est de 6 ans. Environ 20 % des enfants sont ont été admis au SESSAD aux alentours de 3 ans, 60 % entre 4 et 10 ans et 20 % après 10 ans. Ces derniers sont souvent des enfants issus de l'immigration qui n'ont pas eu accès à une prise en charge spécifique dans leur pays d'origine.
- Quel que soit l'âge de leur admission il est frappant d'observer les capacités adaptatives des enfants sourds sévères/ profonds, les stratégies développées spontanément pour permettre une communication a minima. Il s'agit le plus souvent d'un code gestuel, de lecture labiale et parfois l'oralisation de quelques mots ou plus dans la langue familiale. Ces modalités de communication sont fonctionnelles au quotidien dans l'environnement social et familial mais elles restent limitées et au-delà du retard dans l'acquisition du langage, elles entraînent notamment un isolement émotionnel.
- La majorité des enfants (56 %) présentent une surdité profonde et communiquent essentiellement en LSF. Ils sont scolarisés en CLIS ou en ULIS.
- La LSF est leur langue de référence mais ils rencontrent peu de locuteurs experts en langue des signes dans leur environnement. Les professionnels de l'APADAG ainsi que les enseignants ont des niveaux de LSF variables, souvent plus proches du français signé. Par ailleurs, la communauté sourde en Guyane est en nombre réduit. Les enfants et adolescents sourds rencontrent donc relativement peu d'adultes sourds auxquels s'identifier. Il est à noter que, de leur côté, les adultes sourds signeurs parents d'enfants entendants ne transmettent que partiellement la LSF à leurs enfants.
- Une communication bimodale, essentiellement orale avec le soutien du signe, concerne les enfants atteints de surdité moyenne et présentant des troubles associés.
- 30 % des enfants ont une communication exclusivement orale mais avec des niveaux de maîtrise de la langue très hétérogènes qui recouvrent des réalités tout à fait différentes.
- Une petite proportion d'enfants, les trois plus jeunes récemment accueillis, âgés de 4 et 5 ans, présentent des surdités profondes, ils ont actuellement une communication de type mimogestuelle.

### **Vignettes cliniques**

Linda est une petite fille de 5 ans faisant partie de ce dernier groupe d'enfants. Elle a trois ans et demi lorsque sa famille prend un premier contact avec le SESSAD. Linda vient accompagnée de sa mère et d'une puéricultrice de PMI. Elles sont venues prendre des renseignements, une surdité profonde d'origine congénitale a été diagnostiquée. L'absence de langage oral a incité la mère en parler à un médecin. La famille est d'origine bushinengé, c'est la langue Saramaka qui est parlée à la maison.

Linda a 5 ans lorsque la notification nous parvient enfin et que je la rencontre à nouveau, plus longuement avec sa mère. Le lien précoce a été profondément perturbé. Les interactions mère-

enfant sont tendues et les interventions maternelles sont essentiellement des injonctions. La mère me fait part de son incompréhension et son exaspération : « elle ne m'obéit pas, elle fait semblant de ne pas me comprendre ».

Dans les familles bushinengé, les enfants sont responsabilisés très tôt et Linda peine à occuper sa place d'aînée dans la fratrie. Elle compense ses difficultés à communiquer par un tempérament très volontaire.

La mère étant dans un premier temps réticente à accepter nos interventions à domicile, c'est essentiellement à l'école maternelle que les professionnels, orthophonistes, éducatrice spécialisée, interface pédagogique interviennent.

Les enjeux sont multiples pour cette petite fille : intégrer les nouveaux codes socio-culturels et linguistiques qui sont ceux de l'école en langue française, entrer dans les apprentissages, découvrir progressivement la LSF, débiter tardivement une rééducation orthophonique.

Serge a 7 ans. Sa famille est d'origine guyanaise et amérindienne. Il est atteint d'une surdité profonde survenue brutalement à l'âge de 3 ans accompagnée de maux de tête, troubles visuels et psychomoteurs. Malgré de nombreux examens en Guyane puis à Paris, aucun diagnostic n'a pu donner un sens à ce changement brutal. Serge a 6 ans lorsqu'il est admis à l'APADAG. Ses parents nous expliquent qu'à Paris un implant cochléaire a été fortement préconisé par les médecins mais ils ont opposé un refus catégorique. La médecine est perçue comme trop interventionniste, trop intrusive, elle peut aggraver une situation qui pourrait se résoudre d'elle-même. Les parents pensent en effet que les capacités auditives pourraient réapparaître aussi soudainement qu'elles ont disparu.

C'est une incompréhension mutuelle à la fois linguistique et culturelle, d'une part du discours médical et d'autre part des représentations parentales de la maladie et du soin.

Nous avons informé et accompagné les parents dans leur choix, respecté leur décision de proposer à Serge un apprentissage de la LSF parallèlement à la prise en charge orthophonique.

### **Conclusion**

Du fait de l'âge tardif du dépistage et de l'admission, c'est essentiellement un accompagnement de type SSEFFIS qui est proposé aux enfants ainsi qu'aux familles. Il est axé sur l'accompagnement dans les lieux de vie et notamment la scolarité.

Peu d'enfants ont accès à la langue par imprégnation naturelle et notamment pendant la période sensible des trois premières années. Dans de nombreux cas, durant leurs premières années les enfants développent a minima des stratégies de communication et des habiletés linguistiques dans leur langue maternelle. A leur arrivée au SESSAD on observe un retard important dans l'acquisition du langage qui s'accompagne parfois de carences affectives, de troubles dans la relation précoce mère-enfant ou dans les compétences à communiquer.

Nous sommes rarement présents dès l'annonce de la surdité et dans l'accompagnement du lien précoce mère-enfant. Les partenariats parents/professionnels autour des outils permettant l'acquisition de la langue sont très peu développés. Les parents ont peu d'accès à l'information et à la formation sur les différentes modalités de communication.

Notre travail s'inscrit d'emblée dans la remédiation. L'urgence pour les professionnels est de permettre à l'enfant d'entrer rapidement dans l'échange et dans la signification, d'où l'introduction précoce de signes. Mais communiquer ne suffit pas pour développer une langue. L'accès à la maîtrise d'une langue suffisamment élaborée pour permettre un bon développement socioaffectif, cognitif et identitaire ainsi que pour faciliter la construction des apprentissages scolaires nécessite un long cheminement.

Je voudrais conclure par une note optimiste et relever les formidables capacités d'adaptation des enfants et de leurs familles. Le contexte dans lequel nous travaillons nous permet d'échapper à un fonctionnement sclérosé et nous conduit à une remise en cause permanente de nos modes d'accompagnement des familles et des enfants.

L'APADAG fait appel à des partenaires extérieurs, notamment pour compenser le manque de personnel médical mais aussi pour soutenir les professionnels dans leur pratique, donner l'opportunité aux parents et enfants de rencontrer d'autres interlocuteurs experts dans différents domaines.

Les partenariats avec le Centre Robert Laplane et le CRESAM répondent à cette nécessité.

Actuellement Brigitte COLLETTE, orthophoniste spécialisée dans la prise en charge précoce de l'enfant sourd, effectue une mission de 6 mois au SESSAD et au SAMSAH à Cayenne.

Un SESSAD TCLA (Troubles Complexes du Langage et des Apprentissages) va s'ouvrir très prochainement et vient élargir les domaines de compétence de l'APADAG. Il devrait permettre une nouvelle dynamique d'échanges interprofessionnels.

Un matériel de visioconférence a été installé dans le but de faciliter la communication avec des professionnels, notamment des médecins ORL ou orthophonistes en dehors du département.

Je vous remercie de votre attention.

**Élisabeth JAVELAUD**

Mme DAUBAN, restez avec nous. Nous allons faire venir vos partenaires, les « quatre mousquetaires » du Centre Robert Laplane. En voici déjà deux. Je ne les présenterai pas tous. J'en confierai le soin à la directrice, Jeanne COUSIN, qui présentera aussi leur intervention.

## « De l'entrée en communication... »

---

### ♦ **Jeanne COUSIN, directrice du Centre National de Ressources Handicaps Rares Robert Laplane**

Certains aspects de notre travail sont quelque peu opaques. M. FAIVRE a dit ce matin que le centre Robert LAPLANE était concerné par les situations de surdit  avec d ficiences associ es mais on oublie l'autre porte d'entr e pour les handicaps rares que sont les troubles complexes du langage. Il n'existe pas de consensus sur les d finitions   l'heure actuelle mais depuis la cr ation du centre de ressources, l'on s'adresse   nous pour des situations o  des professionnels rep rent chez des personnes – essentiellement des enfants – Des difficult s de communication dont ils ne savent que faire. Cela fait  cho avec beaucoup des interventions entendues   ce colloque hier et 'aujourd'hui. L'aptitude   communiquer avec une personne sans langage est li e en particulier aux comp tences empathiques spontan es des professionnels. Nous avons beaucoup parl , sans prononcer le mot de l'empathie, c'est- -dire de l'aptitude d'une personne   ressentir les sentiments d'autrui et   se repr senter le monde du point de vue d'autrui. J'aimerais r pondre   Adnane BASSOU,  ducateur   l'INJS de Metz Nous l'avons rencontr  r cemment et nous avons constat  que nous n'avions rien   lui apprendre de ce domaine du savoir  tre, sauf peut- tre lui transmettre quelques savoir-faire. Nous pouvons construire avec des personnes qui sont capables, comme il l'a expliqu  le concernant, d'oublier leur qualit  de professionnels face   des personnes qui sont trop complexes   comprendre, et de simplement essayer d' tre elles-m mes face   elles.

Nous parlons pour notre part de TCL (troubles complexes du langage), parfois d sign s sous le terme de « TSL » (troubles s v res ou sp cifiques). La d finition est assez floue : il s'agit des troubles qui ne rel vent pas des d finitions actuelles. La d finition des troubles sp cifiques du langage, ou dysphasies, devrait peut- tre  tre repens e dans la mesure o  elle exclut tout trouble associ . Il s'agit d'une d finition par exclusion mais les professionnels qui s'occupent d'enfants dysphasiques constatent n anmoins que tous sont atteints de troubles associ s. Des professionnels qui se trouvent dans des  tablissements pour autistes ou pour d ficients intellectuels s'adressent   nous lorsqu'ils rep rent un patient ayant les aptitudes pour communiquer sans langage alors qui n'a pas acc s   la langue telle qu'on la lui propose. Cet aspect de notre travail va prendre une importance grandissante dans les ann es   venir.

L' quipe qui m'accompagne va vous pr senter deux aspects de notre travail. Le fil conducteur est la connaissance des processus d'acquisition du langage. Nous aborderons donc deux moments marquants dans le travail aupr s d'enfants sans langage : depuis le rep rage initial de comp tences qui s'expriment parfois par des indices infimes qu'il faut savoir reconnaître, jusqu'aux modalit s d'accompagnement vers le langage, avec un expos  plus didactique.

### ♦ **Claire FAVROT, m decin psychiatre, centre Robert LAPLANE**

Pour aborder la probl matique de la communication et de l' mergence du langage, nous avons choisi de vous pr senter puis d'analyser avec vous un petit montage vid o.

Ce montage est extrait d'un travail d' valuation qui a  t  men  avec un enfant qui s'appelle Lucas. Lucas a 6 ans et demi quand ses parents font appel au Centre Ressources Robert LAPLANE. Il s'agit d'un enfant porteur d'une surdit  profonde. Sur le plan m dical, on peut dire que le diagnostic de surdit  a  t  port    l' ge de 14 mois. Il a  t  conclu   une surdit  de perception cong nitale, apr s un bilan  tiologique n gatif. Lucas sera implant    l' ge de 30 mois.

Pendant cette p riode pr - et post-implantation, Lucas a b n fici  – et b n ficie toujours – d'une r ducation orthophonique intensive avec un projet oraliste associ    des moyens de communication augmentatifs.

Derri re cette histoire de surdit  en apparence classique, la situation a  t  tr s vite compliqu e et pr occupante. En effet, malgr  l'implant et la r ducation orthophonique intensive, Lucas n' volue pas du

tout dans le bon sens. Le langage ne se développe pas et Lucas est un enfant qui entre dans un cercle vicieux de troubles du comportement rendant son insertion de plus en plus difficile.

Remarquons comment son parcours scolaire, du fait de ses troubles, s'est petit à petit marginalisé.

Lucas a d'abord été accueilli à temps de plus en plus partiel à l'école maternelle puis, de cinq à six ans, dans une institution médico-pédagogique spécialisée pour enfants sourds, institution qui n'a pas pu le garder du fait de ses problèmes de comportements.

Devant cet échec de scolarisation, il est alors orienté dans une CLISS pour enfants autistes entendants. La priorité dans cette CLISS est d'essayer d'ouvrir Lucas à la communication et de lui imposer un cadre au moyen d'apprentissages très structurés associés à des outils de communication visuels.

L'équipe enseignante de la CLISS le décrit comme un enfant intelligent mais opposant, voulant tout maîtriser, supportant très mal les contraintes ainsi que le cadre collectif. Les moments de confrontation sont fréquents et violents, en particulier si on tente de lui imposer quelque chose dont il ne comprend pas le but. C'est un enfant qui peut devenir incontrôlable et qui fait peur.

Sur le plan du langage, celui-ci est réduit à quelques signes opératoires, et à des petits cris pour attirer l'attention sur ce qu'il fait. Sa communication est avant tout corporelle. Il peut utiliser le mime. S'il ne parvient pas à se faire comprendre dans ses demandes ou à maîtriser la situation, Lucas devient très tendu, impulsif, refusant la relation.

Notons par contre que dans les séances de rééducation orthophonique, Lucas s'est toujours montré calme, extrêmement coopérant et respectueux des règles et du cadre qui lui était imposé. Malgré son retard de langage et son agitation, Lucas est parvenu à développer un bon niveau d'autonomie pour son âge (autour de l'habillage, la propreté et les repas par exemple) et une intelligence pratique. Ainsi, il peut montrer des qualités d'organisation et une habileté fonctionnelle étonnante, témoignant d'aptitudes d'observation et de réflexion.

Deux exemples concrets seront plus parlants.

Un jour, dans la CLISS, les piles d'un jouet étaient usées, et après avoir démonté l'emplacement où se trouvaient les piles avec un tournevis, Lucas est revenu deux jours après avec le bon nombre de piles et du bon voltage. Cela montre qu'il avait réussi à mémoriser ce qu'il voulait rapporter et à le demander à ses parents, tout cela sans langage verbal, et donc à organiser toute une série d'actions complexes pour parvenir à son objectif.

Dans la vie courante, Lucas est aussi capable de reproduire fidèlement des schémas familiaux : faire le ménage, scier des planches, bricoler, etc. Il aime beaucoup les jeux de construction, dans l'idée d'imiter les adultes dans leur vie quotidienne et professionnelle. Sur le plan des apprentissages, il a quelques prérequis : il peut écrire son prénom, il connaît les couleurs, il catégorise les objets, il fait preuve de déduction logique et de mémoire.

C'est donc dans ce contexte clinique et social où Lucas pose beaucoup de problèmes à l'école, qu'Agnès VOURC'H le rencontre. Lors des images que vous allez voir, Lucas a déjà rencontré Agnès une première fois, quelques semaines auparavant. Les deux rencontres ont eu lieu à son domicile, en présence de sa mère. La décision de rencontrer Lucas chez lui avait été prise afin de le placer dans une situation familière et apaisante, dans le but d'évaluer le mieux possible son niveau de communication linguistique et ses troubles relationnels.

Lors de la première rencontre, Lucas s'est montré très poli avec Agnès mais beaucoup plus évitant, supportant très mal les tentatives d'excursions de celle-ci dans un jeu de construction de maison, interventions pourtant très prudentes et minimalistes d'Agnès, qu'il vivait comme intrusives, sauf lorsque les commentaires (en signes et à l'oral très prosodique) d'Agnès venaient nommer un problème ou une petite situation.

Si Agnès tentait de jouer avec lui, elle était systématiquement repoussée. Par contre, si elle verbalisait la situation, Lucas rentrait furtivement en relation par le regard et par des vocalisations. Le montage vidéo va porter uniquement sur la deuxième rencontre.

Lors de cette deuxième rencontre, Lucas reconnaît Agnès et lui réserve un meilleur accueil. Il va y avoir d'abord quelques tentatives de jeux et d'échanges peu construits, puis Lucas entraîne son interlocutrice près d'un gros garage.

C'est cette interaction de 30 minutes qui fait l'objet du montage. C'est pourquoi nous avons choisi d'appeler ce moment « discussion autour d'un garage ». La vidéo sera en deux parties.

La première partie, d'une durée de cinq minutes, montre le début et la fin du jeu du garage, autour d'amorces puis d'échanges qui nous ont semblé les plus illustratifs quant à l'évolution de la qualité des échanges, tant sur le plan relationnel que langagier. Prêtez attention aux moments où Lucas entre en relation par le regard et par les signes. Vous verrez aussi qu'il commencera à entrer dans l'interaction en utilisant de manière insistante le pointage proto-déclaratif associé au regard. Prêtez aussi attention au moment où Lucas va se balancer, car nous en reparlerons.

La deuxième partie de la vidéo est composée de trois vignettes très courtes extraites du montage que vous aurez vu, vignettes qui permettront à Agnès d'explicitier les conditions d'émergence du langage.

*Une vidéo est projetée aux participants.*

♦ **Agnès VOUREC'H, orthophoniste, linguiste, centre Robert LAPLANE**

Nous allons revenir sur trois extraits tirés du film que vous venez de voir. Ils ont pour objectif de vous montrer plus précisément des aspects de l'entrée dans le langage particulièrement importants.

En écoutant Mme BERNICOT hier, je me suis dit que nous parlions tout à fait de la même chose. Ces trois extraits pourraient presque illustrer les trois étapes entre le novice et l'expert dont elle nous a parlé. Comme Claire FAVROT vous l'a déjà expliqué tout à l'heure, le premier film montre toute une période où Lucas ne fait manifestement pas attention à ce que je lui propose en langage oral et signé – il est implanté et c'est pour cela que je parle aussi. Vous avez vu que mon expression en signes est très réduite, avec quelques signes proposés, en situation, et répétés à chaque fois que la situation se répète. Les commentaires oraux sont un peu plus longs. Le point commun aux deux est la prosodie accentuée, c'est-à-dire pour les signes, une augmentation de l'ampleur du geste, de sa force, et pour la langue orale, ce que l'on appelle communément une « intonation accentuée ».

À cela s'ajoute une aide très spécifique aux langues des signes : la possibilité de proposer à l'enfant – ou à l'adulte – des signes en co-actif, c'est-à-dire que l'interlocuteur signe sur le corps de l'enfant, ou bien avec les propres mains de l'enfant. Cet engagement de mes signes sur le corps de l'enfant est très utilisé par les mamans sourdes avec des enfants sourds. En effet, la surdité et la langue des signes rendent très difficiles la simultanéité entre l'expérience vécue et son commentaire, simultanéité que l'on peut proposer pas ces signes en co-actif et qui est un élément très important de la construction de tout langage.

Nous allons maintenant passer aux trois extraits ; je m'interromprai entre chacun d'entre eux.

Le premier extrait est intitulé « trompé ». Tout au début, observez le jeu de Lucas. Il me montre sa petite voiture au premier étage du garage puis il m'interpelle en tapant sous la plate-forme haute du garage, avec une émission vocale « Hi hi hi ». Il reprend ensuite la voiture et la monte tout en haut. À ce moment du jeu, je lui « réponds » alors avec le signe (et la voix) « TROMPÉ » que je vais faire sur lui, il imite ce signe, une fois puis deux fois, l'air de dire : « t'as vu ? je l'ai fait aussi ! ». Je confirme que j'ai vu son signe. Ceci est très important. Nous l'avons vu aujourd'hui et hier : il faut montrer à l'enfant que l'on a vu – et si possible compris – ce qu'il dit.

*Le premier extrait est projeté aux participants.*

Le deuxième extrait est au ralenti, sans bande sonore. Nous avons essayé de le passer au ralenti avec le son mais ce n'était pas audible. Cet extrait s'appelle « le pouvoir des mots ». Le pouvoir des mots est une étape essentielle dans le développement du langage chez l'enfant. Il marque l'entrée dans le langage en tant que sujet parlant : « Moi, je peux agir sur l'autre grâce à mon langage ». Dans cet extrait, nous avons un feu d'artifice de signes de la part de Lucas, comme s'il voulait expérimenter tout ce qu'il avait envie de dire au sujet de ce jeu, de dire et d'être « entendu », que je prenne en compte ses signes et en fasse un langage commun. Vous verrez à un moment, indiqué par une flèche, un signe très furtif qui signifie « regarde » et un autre, « voiture », peu visible. Que ce serait-il passé si je ne les avais pas « attrapés au vol » puis repris ? Il est fort possible que Lucas aurait abandonné son début de dialogue.

*Le second extrait est projeté.*

Nous avons intitulé le troisième extrait : « Enfin ! un vrai dialogue ». Nous avons choisi cet extrait pour vous montrer l'évolution dans le dialogue qui me permet, à la fin, non pas de répéter le signe de Lucas pour lui confirmer que j'ai compris, mais juste de dire « oui ».

*Le troisième extrait est projeté.*

### **Claire FAVROT**

En revoyant ces vidéos, je suis très sensible au moment des regards entre Agnès et Lucas. Ces regards correspondent à un moment de compréhension, où les mots soutiennent la relation. Lucas est décrit par les professionnels qui le suivent comme un enfant fuyant le regard. La relation vient après la communication : c'est parce qu'un moment de communication a eu lieu que Lucas entre en relation avec Agnès. J'aimerais également formuler quelques remarques que m'inspire cette vidéo avec un éclairage plus psychopathologique.

Je voudrais tout d'abord souligner la dimension ludique, la dimension de plaisir qui est présente dans l'interaction et va s'accroître au fur et à mesure que les deux interlocuteurs vont progressivement se synchroniser, s'accorder dans l'échange à l'aide du langage, à l'aide des mots. Il me semble que c'est une dimension importante qui soutient autant qu'elle témoigne qu'il est en train de se produire quelque chose. L'autre remarque est que le jeu est le support, pour les deux interlocuteurs de l'échange. Il est probable que sans ce support, sans cette manipulation, un échange de cette qualité n'aurait pas pu avoir lieu avec Lucas. Mais le jouet, avec sa partie matérielle, concrète, spatiale, volumineuse est support d'échange parce qu'il a tout support d'une pensée. À travers le jeu, c'est la pensée de Lucas, à partir de son répertoire personnel, de son questionnement, qui se met en forme, qui cherche à aboutir. Le jeu est le moyen de la pensée qui trouve, grâce à la disponibilité d'Agnès, la traduction par le langage.

Cette pensée s'enrichit et se construit au fur et à mesure.

Agnès part du répertoire moteur : au départ ce sont surtout des actions : faire monter les voitures, les laver, introduire une circulation, une dynamique dans le garage. Agnès valide ce répertoire à l'aide de mots-concepts. On peut d'ailleurs repérer que ce ne sont pas les mots qui désignent qui intéressent Lucas. Ainsi, quand Agnès « fait son orthophoniste » en lui montrant un tracteur sur un imagier, cela n'intéresse pas du tout Lucas.

Par contre, à chaque fois que les mots rendent compte de la dynamique – entre le haut et le bas, le gros et le petit, le « trompé », le « cassé », le « possible » et le « pas possible » - Lucas entre dans la relation.

Progressivement, ce qui intéresse Lucas ce n'est plus le jeu moteur en lui-même, mais ce que le jeu, à l'aide des mots, lui permet comme ouverture pour sa pensée qui est en germe. Nous voyons à la fin que ce qui intéresse Lucas, au-delà du jeu, c'est la discussion et le plaisir de l'échange avec sa partenaire. Elle aussi prend du plaisir à penser les relations, la vie du petit garage. Son rire en témoigne, son hochement de tête aussi, il renvoie à Lucas qu'elle est « bluffée » par son implication. Lorsqu'elle lui dit « oui », elle marque son étonnement que Lucas soit arrivé à cela.

Revenons sur le balancement qui agite Lucas à un moment donné. Pour nous, il ne s'agit pas d'un retrait autistique, mais beaucoup plus d'un relais par le corps, d'une régulation face à une grande satisfaction, vis-à-vis de l'œuvre qu'il construit : toutes les voitures sont bien rangées, lavées ou réparées. Lucas est heureux, c'est Agnès qui spontanément va traduire cette gestuelle. Nous dirions d'ailleurs sur le plan diagnostique, qu'une telle évolution en 30 minutes n'est pas en faveur d'un autisme structurel mais plutôt d'une impossibilité à communiquer avec les mots.

Alors, comment comprendre qu'un enfant puisse se présenter aussi différemment d'un lieu à l'autre, aussi peu communicant dans une situation et aussi communicant dans une autre ? Le but de cette présentation n'est pas en effet de vous montrer un beau travail de communication mais d'essayer de comprendre comment le même enfant, capable de présenter cette qualité relationnelle et ses ébauches d'échanges parlés, non seulement n'arrive toujours pas à développer le langage, mais se retrouve toujours plus dans une situation excluante et handicapante. En effet Lucas, du fait de ses troubles du comportement et de sa non-évolution, se retrouve à nouveau aujourd'hui sans solution adaptée.

Pour tenter de répondre, revenons à notre petit laboratoire : le garage. Qu'avons-nous observé ? Nous voyons deux niveaux de communication. Le premier niveau est celui du garage et le second est celui des interlocuteurs. Que va-t-il se produire ?

Lucas attire l'attention d'Agnès à partir d'une situation concrète. Prenons l'exemple du « trompé » qu'il veut partager avec elle, situation que l'on pourrait traduire ainsi : « Regarde la voiture, c'est trompé d'étage. » Au vol, Agnès saisit le concept « trompé » de la situation qu'ils sont en train de partager. Le résultat est l'émergence d'un troisième niveau de communication, celui de la rencontre : Lucas entre en relation avec Agnès. Cette opération se répétera à plusieurs reprises. Alors, Lucas se met à jouer : le petit garage s'anime, les voitures se trompent d'étage, elles ne trouvent pas de place. J'ai compris qu'habituellement, Lucas ne joue pas avec les jouets : il imite, il est très observateur, mais nous voyons qu'ici, un vrai jeu est en train de s'organiser.

Le langage et la rencontre avec l'autre, dans le langage, permettent à Lucas de décoller de la réalité. Cela permet un espace pour le jeu. Le langage naît du jeu et le jeu naît du langage.

Pour nous, il y aurait donc deux choses à prendre en compte : ce qui est en germe chez l'enfant au niveau de la communication non verbale, et le ressort qui lui permettrait de le développer. C'est là que l'on pourrait se demander si ce qui lui a été jusqu'à présent proposé était bien adapté, non pas en termes de qualité des professionnels, mais d'hypothèses de travail. C'est-à-dire qu'en lui imposant très rapidement une situation collective, alors qu'il n'avait pas les moyens de communiquer, on passe à côté de son petit répertoire de pensée et de communication non verbale avec lequel il avait besoin d'opérer, qu'il avait besoin de développer, de faire germer.

Ne faudrait-il pas plutôt quelqu'un qui travaillerait la communication individuellement avec lui à partir des expériences qu'il amène, pour que cet enfant puisse valider ses hypothèses mentales : « Ah c'est bien ça que je veux dire, tu m'as bien compris, on parle bien de la même chose ».

### **Agnès VOURC'H**

L'objectif de cette vidéo et de notre intervention, qui sera poursuivie par Marie-Jo tout à l'heure, est de vous montrer l'importance, lorsque des enfants ou adultes sont en situation de handicap rare, situation qui le plus souvent, touche à l'accès au langage, d'être attentif à « attraper » les quelques bribes de communication langagière de l'enfant, de leur donner du sens, dans une situation réellement vécue par les deux protagonistes. Même si l'adulte sait ce qu'il voudrait obtenir de l'enfant, son attente est modeste et très ambitieuse. Ce qu'il veut obtenir, c'est une rencontre qui permette au langage de prendre sens. Pour cela, disponibilité, patience et plaisir partagé sont essentiels.

### **Claire FAVROT**

Ainsi, le langage sert à partager une expérience importante que l'enfant est en train de vivre, et sur lequel il s'appuie pour penser, pour construire sa pensée. N'est-ce pas à cela que nous servent les mots ?

## « ...à la communication linguistique »

---

**Elisabeth LASSERRE, neuropsychologue, Centre National de Ressources Handicaps Rares Robert Laplane**

Le deuxième film que nous allons vous présenter et son contenu ont été élaborés avec deux de mes collègues, Véronique LE RAL et Claire-Marie AGNUS, qui travaillent aussi au centre de ressources Laplane et qui réfléchissent avec moi et l'ensemble de l'équipe, à la transmission du travail que nous allons présenter dans ce second film : une démarche par médiation psycho-linguistique – Jeanne COUSIN nous incite à appeler cette démarche de cette façon, qui est sans doute la meilleure...

Le deuxième film que nous allons vous présenter est très différent de celui que vous venez de voir, par sa forme comme par sa destination. Ce qui peut être déroutant, c'est qu'il s'agit d'un « film dans le film ». Cela s'explique par sa genèse. Il contient en effet plusieurs séquences, dont des commentaires sur le film qui avait été réalisé originellement. Ces séquences ont été ajoutées dans un second temps lorsque, avec Claire-Marie AGNUS et Véronique LE RAL, nous avons décidé de montrer ce film dans une visée pédagogique. C'est aussi pour cela que nous l'avons traduit directement en LSF dans le film.

Les factures des deux films – celui que vous avez vu et celui que vous allez voir – sont aussi très différentes.

Le premier est pour ainsi dire « pris sur le vif » et le second est une reconstitution après coup. Il s'agit en quelque sorte d'un docu-fiction. Marie-Jo, dont il est question dans le film, n'apparaît pas dans le film, de même que l'adulte qui interagit avec elle. Néanmoins, au-delà de leurs différences, ces deux films sont fortement reliés sur le fond : il existe entre les deux un lien éthique. Dans les deux cas, on parie au préalable sur la capacité de l'enfant à communiquer et à accéder à un langage codé, et ce malgré ses très grandes difficultés par ailleurs. En outre, il existe un lien entre la posture adoptée par Agnès VOURC'H dans le premier film et la démarche de communication engagée dans celui que vous allez voir.

Cette posture et cette démarche ne sont, ni l'une ni l'autre, des outils techniques que l'on pourrait s'approprier par un apprentissage classique. Cette posture et cette démarche s'appuient néanmoins sur un certain nombre de principes, qui sont ancrés dans les fondements du langage. Le principe essentiel est le suivant : le langage s'élabore dans la relation avec l'autre, qui elle-même s'élabore dans la communication par les mots.

Le film que vous allez voir reconstitue après coup une situation qui a déjà eu lieu. Il illustre le début de la démarche d'accompagnement d'un enfant vers le langage. Cette démarche a été initiée avec des enfants, comme Marie-Jo – que vous allez voir dans le film – et qui venaient d'arriver au centre pour enfants. Marie-Jo a sept ans. C'est une petite fille atteinte de rubéole congénitale. Elle a d'importantes difficultés de perception visuelle et auditive. À ce moment-là, elle n'avait pas encore de moyens de communication codée.

*Un nouveau film est projeté aux participants. Les commentaires filmés sont retranscrits ci-dessous.*

Marie-Jo est assise à table avec trois autres enfants et leur éducatrice. Marie-Jo est très agitée et manifestement, elle n'a pas envie d'être là. Brusquement, elle se lève et jette ses lunettes à travers la salle. Son éducatrice intervient alors en élevant la voix et en s'accompagnant des signes de la LSF. Mais Marie-Jo se calme très difficilement.

Profitant alors d'un moment de relative accalmie, son éducatrice prend un papier, un crayon, et se met à réaliser, là, au milieu de la table, un dessin sous le regard attentif des enfants et de Marie-Jo en particulier. Un dessin en noir et blanc prend forme : au centre apparaît la silhouette simplifiée d'un bonhomme dont le visage est surmonté par plusieurs traits en spirales terminés par des petites boules. Marie-Jo porte alors la main à ses tresses ornées de perles. Elle commence à s'intéresser vivement à ce qui se passe sous ses yeux.

Progressivement, l'action dont elle-même se trouve être le centre s'ordonne sous ses yeux, ainsi que sous le regard des autres enfants. La paire de lunettes désarticulée qui s'envole est représentée dans un coin de la feuille. La table sur laquelle l'éducatrice dessine est représentée par un grand rectangle. Les silhouettes des trois autres enfants assis autour de la table apparaissent. Puis les feuilles et les crayons sur la table. Enfin, la silhouette d'une personne qui se tient debout à côté de Marie-Jo, quelques petits traits bien droits dans le haut du visage, font penser à la frange lisse de l'éducatrice.

Marie-Jo regarde alors alternativement son éducatrice et le dessin en souriant. Manifestement, elle comprend que ce dessin représente la situation qu'elle vient de vivre. L'éducatrice tire alors deux traits horizontaux sur le dessin, et trace, de gauche à droite, sur la première ligne le pictogramme de Marie-Jo (le cercle et les tresses), puis deux traits rageurs surmontés d'une flèche qui signifient « jeter », puis encore, à droite, le pictogramme signifiant « lunettes ».

Sur la seconde ligne, de gauche à droite, l'éducatrice trace son propre pictogramme, puis à droite de celui-ci, le pictogramme qui signifie « en colère », qui se caractérise par deux torsades noires, s'élevant comme des colonnes de fumée et encadrant un visage qui n'a vraiment pas l'air content. Tout au long de la réalisation de ce dessin, l'éducatrice fait part à Marie-Jo de son mécontentement en accompagnant son dessin par l'expression orale et les signes de la LSF appropriés (le signe signifiant « jette » et celui signifiant « en colère » notamment).

Ainsi, s'élabore sur le papier le passage d'une représentation amalgamée, proche du dessin, à une représentation qui sépare : celle de la phrase en pictogrammes. Les agents (Marie-Jo et l'éducatrice) sont séparés de l'action « jette » et de la qualité « en colère ». Pour un enfant qui capte difficilement le message d'autrui, que celui-ci soit oral ou signé, il est difficile, voire impossible, d'opérer seul, sans adaptation, le passage qui va d'une représentation amalgamée vers la séquentialité du langage.

Le caractère permanent des traces qui viennent d'être réalisées permet à Marie-Jo de poser son regard et de « se poser ». Ces traces sont une condition indispensable à l'élaboration d'une représentation de l'échange qui vient d'avoir lieu. Cela permet à Marie-Jo de s'approprier les éléments linguistiques qui vont donner forme à sa pensée puis la rendre transmissible.

Marie-Jo, après avoir longuement regardé le dessin (les enfants autour de la table, son éducatrice), se calme. Elle emportera le dessin avec elle et bien d'autres dessins seront réalisés dans d'autres situations, dans sa vie dans l'établissement ou dans la vie de sa famille. Peu à peu, Marie-Jo prendra ainsi conscience de l'existence, entre elle et l'autre, d'un espace propice à l'émergence du langage.

## ÉCHANGES AVEC LES INTERVENANTS

---

### De la salle

J'adresse mes questions au centre de ressources Robert LAPLANE d'une façon générale. Beaucoup d'applaudissements ont eu lieu à propos du film sur Lucas mais j'ai ressenti un énorme malaise, en tant que parent. Je n'apprécie pas du tout. Je reprends les termes de Mme FAVROT lorsqu'elle nous l'a présenté : elle a dit qu'il avait des réactions violentes, qu'il refusait la communication si l'on tentait de lui proposer quelque chose dont il ne comprenait pas le but. Vous dites ensuite qu'il repousse l'attitude intrusive d'Agnès. Ces deux termes m'ont frappé. Je trouve que les professionnels ne se remettent pas souvent en cause. J'ai vécu ce genre de choses en tant que parent il y a quarante ans et je le revis aujourd'hui. Que refuse-t-il ? Lui a-t-on demandé son avis avant de lui mettre un implant à trois ans ? Cela lui a-t-il servi à quelque chose ? Vous êtes-vous posé cette question ? Cela m'a réellement mis mal à l'aise. Vous donnez des explications sans vous rendre compte de la cause. Je ne prétends pas que ce soit là la cause mais je suis gêné que vous ne vous soyez jamais posé la question.

**Claire FAVROT**

Je comprends votre malaise. C'est le nôtre aussi. Je laisserai ma collègue parler de la question de l'implant. On peut avoir le sentiment que cet enfant est placé dans une situation où il ne peut pas développer sa communication – il n'est pas le seul. Je ne pense pas que ce soit lié à la qualité des professionnels ou des efforts qu'ils produisent, mais peut-être sur le fait de ne pas avoir tenu compte de l'impossibilité, par exemple, de supporter la socialisation alors que l'on n'a pas les moyens de communication, de ne pas pouvoir s'appuyer sur les ébauches verbales ou gestuelles. Il faut aller vraiment très loin pour qu'il puisse élaborer du langage. Nous sommes nous aussi mal à l'aise. Nous avons le sentiment que cet enfant est capable de communiquer mais du fait d'une série de facteurs – nous sommes ouverts à votre hypothèse – il se retrouve dans une situation très handicapante. Il peut effectivement présenter des moments d'échange d'une certaine qualité.

**De la salle**

Je me demandais si l'implant ne s'était pas surajouté au handicap. Nous avons parlé de l'exemple d'un enfant en Guyane qui est devenu sourd à trois ans et qui ne parle plus à sept ans. Cette évolution semble normale étant donné qu'il a un autre moyen de communication privilégié. Cet enfant, à l'âge de trois ans, avait élaboré un langage des signes et avec l'implant, ces sons qu'il ne connaissait pas ont pu le perturber. Les professionnels ont donc une certaine responsabilité.

**Agnès VOURC'H**

Je répondrai sur le cas de Lucas. La question que vous posez est légitime ; cela étant, je serais incapable d'y répondre. Lorsque nous avons connu Lucas, il était déjà implanté. Il est probable que des troubles associés à la surdité sont apparus. Ce sont des troubles structurels du langage qui ont pu déclencher des troubles de la personnalité ou des troubles de type « surdité centrale ». Ce qui est sûr, c'est que le fait d'implanter l'enfant a conduit au démarrage... Claire a d'ailleurs précisé que la prise en charge orthophoniste a été à visée oraliste. Or il semble évident que pour cet enfant, il eût fallu une prise en charge faisant beaucoup plus intervenir le langage gestuel. Nous pouvons le dire sans trop nous tromper.

Fonctionnellement, son implant fonctionne, mais cela ne lui a pas du tout permis de s'approprier le langage oral. Du langage gestuel proposé en situation de jeu lui aurait peut-être permis d'éviter son parcours d'obstacles.

**De la salle**

Ma fille est sourde est aveugle. Elle a aujourd'hui 43 ans. J'ai vécu un parcours d'obstacles jusqu'à ce qu'elle ait huit ans parce que tous les professionnels voulaient lui faire faire de l'oralisme. Elle n'avait pas d'implant mais un contour d'oreille. L'avantage des premiers est que nous pouvons les jeter à la poubelle, alors que nous ne pouvons pas arracher les implants. En plus de cela, certains sourds souffrent énormément avec un implant. Ma fille s'est débloquée toute seule quand elle a fait le premier signe. Elle a ensuite rencontré des tas de sourds. Les sourds ont été pour elles les meilleurs déclencheurs de la langue, pas les professionnels. Nous n'avons pas besoin de professionnels mais de gens qui possèdent la langue.

**Une intervenante**

Nous sommes d'accord.

**De la salle**

Je suis orthophoniste. Je me permets de vous remercier pour le dernier film, qui est à mon sens très intéressant. Nous essayons tous des choses et il est intéressant de nous transmettre celles qui fonctionnent. J'avais déjà essayé la technique du commentaire et du dessin ; je l'avais déjà vue pratiquée. En revanche, l'on ne pense pas forcément à ajouter ensuite des commentaires sur l'état de chacun. Merci de nous proposer ces outils.

## Clôture

---

### **Hélène MARIE, Chargée de mission CNSA**

Bonjour. Merci de me donner l'occasion de parler devant vous. Je vous remercie tout d'abord pour votre présence. Il s'agissait d'un colloque un peu « décentralisé », qui n'était pas forcément accessible pour tout le monde.

Il était important pour nous de qu'il ait lieu. Lorsque nous avons commencé à travailler sur les problématiques des handicaps rares, et que nous avons poursuivi sur les situations complexes de handicap, nous avons effectivement considéré que la question de la communication était centrale. Nous avons donc encouragé les équipes du Groupement national de coopération pour les handicaps rares et les centres de ressources à préparer un événement de cette manière. J'espère que cela vous aura semblé utile. En tout cas, je repars avec beaucoup d'idées sur les suites à donner à ces travaux.

Je ne vous ferai pas l'affront de vous proposer une synthèse de ce qui a été dit. Je voudrais juste reprendre les sujets qui m'ont semblé les plus importants et qui pouvaient renvoyer à un certain nombre de sujets que la CNSA pourra essayer de promouvoir dans les années qui viennent.

Nous avons parlé à plusieurs reprises de l'entrée en communication. Il a été dit que l'enfant entrait en communication parce qu'il était considéré comme doué d'attention ou comme un interlocuteur à part entière. C'est de là que nous avons également parlé du *quiproquo*, du malentendu de la communication, en considérant que l'enfant entre en communication parce que ses parents considèrent qu'il comprend tout ce qu'on lui dit. Les personnes du Centre de Ressources Robert Laplane l'ont dit tout à l'heure : la communication est une relation et une rencontre, et la signification se construit entre des interlocuteurs. Vous avez dit qu'il était important de montrer que l'on a compris à la personne avec qui l'on communique.

Les professionnels doivent également se rendre compte du fait que le langage est seulement l'une des dimensions de la communication. La communication non verbale a pris toute son importance durant ces deux jours. Je pense qu'il ne faut pas négliger les difficultés que cela peut poser, et renvoyer au fait que l'interprétation des signes peut prendre du temps. Nous avons également vu, avec l'intervention sur l'autisme, que la temporalité est importante. Dans le champ médico-social, nous avons affaire à des temporalités longues, mais dans le cas présent, les temporalités peuvent être encore plus longues que dans les autres situations.

Cela nous renvoie à un deuxième sujet qui me semble fondamental, auquel nous n'accordons pas suffisamment de temps – je parle au nom de la CNSA et des financeurs de manière générale – c'est-à-dire la notion d'observation et d'évaluation. Elle est peut-être insuffisamment prise en compte en dehors des exemples qui ont été donnés. Plusieurs exemples montrent que l'évaluation des problématiques de communication doit être plus systématique qu'elle ne l'est aujourd'hui. C'est vrai aussi dans le cadre de l'autisme, comme nous l'avons vu ce matin. La notion d'outil d'observation ou d'outil d'évaluation devra sans doute être développée. L'APADAG nous a montré qu'il était important d'être attentif à des acquis qui pouvaient préexister à une entrée dans une prise en charge. Cela nécessite effectivement des temps assez longs, pour se poser, observer et évaluer.

Cette notion d'observation et d'évaluation renvoie à une intervention sur la nécessité de poser des objectifs. Cette approche renvoie à ce qu'indiquait Mme LEWI-DUMONT ce matin, à savoir qu'il ne faut pas poser d'emblée de limites aux capacités d'apprentissage. Cela transparaît dans un certain nombre de travaux sur la capabilité. Jean-Yves BARREYRE en a parlé, Serge BERNARD également, et Nathalie LEWI-DUMONT ce matin. Cela me semble être un autre élément fondamental de cette dynamique, qui renvoie non plus à des logiques capacitaires mais à des logiques de potentialités des personnes.

Cette dimension m'inspire un certain nombre d'interrogations sur la posture des aidants professionnels, des aidants familiaux et de l'entourage des personnes. Quelqu'un a dit que l'entourage devait prendre toute sa place dans la communication, qu'il était bien le partenaire de la communication. Cela signifie qu'un certain nombre d'ouvertures sont possibles. Nous avons parlé de la pair-aidance. Il s'agit d'une opportunité assez puissante de développement de la communication. Cela fait sans doute partie des sujets qu'il faudra que nous développons dans les années qui viennent. Je pense notamment aux travaux que nous allons devoir mener sur le prochain schéma national.

Nous avons également parlé de la formation et notamment des parents. Nous avons trop longtemps négligé ce sujet. Lorsque je parle de « formation », j'évoque plus globalement la possibilité offerte aux parents de mieux partager leurs connaissances avec les professionnels. Plusieurs interlocuteurs nous ont parlé du mimétisme et de la modélisation. Cela signifie que dès leur plus jeune âge, les enfants doivent pouvoir communiquer avec leurs parents. Il faut pouvoir former ces personnes à l'établissement d'un mode de communication adapté. Cela nécessite également une certaine inventivité. Je repense à l'intervention d'une maman hier, qui nous parlait de la nécessité de s'adapter aux évolutions des handicaps. Nous devons répondre à l'appétence des parents dans ce domaine. Pour le moment, nous avons insuffisamment exploré ce sujet, tout du moins au niveau des institutions que nous représentons.

Former pour comprendre me semble important. Quelqu'un a indiqué qu'il fallait différencier l'apprentissage du code de sa compréhension. Il faut donc pouvoir apprendre pour pouvoir se placer dans cette posture. La posture des aidants comprend aussi ce sentiment d'incompétence ou d'insécurité qui a été plusieurs fois exprimé, pour un communicant qui fait face à un univers non verbal. Cette posture est importante ; elle nécessite une démarche analogue à celle d'aujourd'hui, à travers une amélioration collective de nos compétences sur les différents sujets.

La posture des aidants familiaux et des aidants professionnels nous renvoie à la cohérence des stratégies communicationnelles et à la continuité des mondes pour les personnes conduites à changer d'environnement tout au long de leur vie. On parle beaucoup des parcours. Cela renvoie à la question des ruptures des parcours et à la rupture dans les outils de communication des personnes. Je pense à un exemple qui a été évoqué dans un autre contexte par l'équipe du centre de ressources Robert Laplane. Je pense également à un exemple qui m'a été donné en Belgique, quand j'ai eu l'occasion de visiter un service pour autistes, où le directeur considérait que l'une des causes des troubles du comportement sévères était le changement permanent d'outils et de modes de communication auxquels ces enfants ou ces jeunes sont confrontés au cours de leur vie. Si nous réussissions à régler en partie ce problème, ce serait, je pense, un progrès important.

J'ai également retenu, au cours de ces deux jours, le fait que nous communiquons aussi pour parler, dans le sens où « nous parlons pour ne rien dire ». Une maman a parlé du « luxe » de pouvoir parler d'autre chose que de ses besoins, de pouvoir s'exprimer dans d'autres circonstances que pour exprimer ce dont on a besoin ou envie. Tout à l'heure, nous avons parlé du jeu et du plaisir que pouvaient prendre les personnes à communiquer. Cette dimension est importante également. Cela renvoie à un sujet qui m'a semblé fondamental et qui devrait être intériorisé dans l'ensemble des projets d'établissement : la communication n'est pas un exercice, elle intervient en situation.

Nathalie LEWI-DUMONT a dit ce matin qu'il fallait faire le lien avec les autres apprentissages. Nous ne devons pas organiser un atelier « communication » à part. La communication sert à tout moment. C'est le sujet central de la prise en charge médicosociale. Il m'a semblé très intéressant également que le fait de communiquer était lié à la temporalité et au fait de pouvoir parler du futur, de se projeter. Les cahiers de vie sont une idée intéressante. Le fait de ne pas s'enfermer dans l'imprévisibilité du présent a été évoqué par un intervenant tout à l'heure. Cela m'a semblé nécessaire. Communiquer, c'est aussi pouvoir mieux comprendre des comportements qui sont considérés comme des troubles sévères ou violents pour l'entourage. Communiquer sert aussi à prévenir ce type de situations extrêmes, qui sont douloureuses pour tout le monde.

Ces différents débats et interventions m'ont semblé extrêmement riches et intéressants. À mon niveau, à celui de la CNSA, nous essayons de nous imprégner des préoccupations du terrain.

Deux enjeux très forts se dessinent. J'avais déjà pressenti qu'ils l'étaient. Le premier enjeu porte sur la capitalisation des savoirs. Beaucoup de personnes tentent des expériences et regrettent parfois de ne pas avoir pu être soutenues à un moment donné. La notion de capitalisation sur ce qui a été fait et qui continuera d'être amélioré est un enjeu très fort.

L'autre enjeu, dont votre présence est la preuve, est celui du transfert de ces connaissances à d'autres professionnels. Je sais que vous vous intéressez à ces questions, ainsi que d'autres personnes qui ne sont pas venues, mais trop peu de personnes s'y intéressent dans les établissements. Il faut aussi pouvoir transférer l'intérêt que nous avons pour ces sujets. Nous allons essayer de continuer à progresser au niveau national. Ces sujets dépassent très largement le champ des handicaps rares.

Originellement, lorsque nous avons imaginé ce schéma, nous étions persuadés que ce que nous faisons dans le champ des handicaps rares pouvait servir à d'autres. Nous avons la preuve vivante de cette réussite. J'espère que nous aurons à nouveau l'occasion de nous en rendre compte dans les années à venir. Merci beaucoup à tous et bon retour dans vos établissements et services.